



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO**

**POTENCIALIZANDO A VIDA: SENTIDOS DE CONVIVER COM HIV PARA
JOVENS PORTADORES DO VÍRUS**

FLORIANÓPOLIS

2007

MARIANA BARRETO VAVASSORI

**POTENCIALIZANDO A VIDA: SENTIDOS DE CONVIVER COM HIV PARA
JOVENS PORTADORES DO VÍRUS**

**Dissertação apresentada como requisito parcial
à obtenção do grau de Mestre em Psicologia,
Programa de Pós-Graduação em Psicologia,
Curso de Mestrado, Centro de Filosofia e
Ciências Humanas.**

**Orientadora: Profa. Dra. Maria Juracy
Filgueiras Toneli**

FLORIANÓPOLIS

2007

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, pela capacidade de compreensão, dedicação, amor em todos os momentos e apoio às escolhas da minha vida. Por terem escutado e acolhido minhas angústias no decorrer do caminho.

Às minhas irmãs, Fabiane e Mônica, pelo apoio, carinho e momentos de descontração que sempre proporcionam.

Ao meu namorado João Luiz que compartilhou cada momento desta trajetória. Mesmo que por vezes longe se manteve tão perto, com sua cumplicidade, companheirismo e dedicação. Obrigada pelas muitas palavras de incentivo e amor.

Aos freqüentadores do GAPA que me acolheram e possibilitaram me aproximar de um universo tão diferente do meu. O trabalho no grupo, as conversas informais foram fundamentais para conhecer melhor as diversas formas de viver com HIV.

As “madrinhas” deste trabalho, Sandra, psicóloga do ambulatório DSTs/Aids, e Dona Helena, presidente do GAPA/SC, que ajudaram a viabilizar este estudo, mediando o contato com os jovens investigados.

A CAPES pela bolsa de pesquisa.

Aos jovens participantes por terem compartilhado suas dores e amores, suas vivências e sentimentos. Obrigada pela confiança, por contarem suas vidas e tornarem a realização desta pesquisa um grande e belo aprendizado.

A minha orientadora Jura, que me apresentou para a pesquisa e que nestes cinco anos de parceria, serviu como exemplo, ensinando/compartilhando muito do que sabe. Agradeço o carinho com que sempre me tratou e por ter abraçado esta pesquisa junto comigo, indicando os caminhos e tornando ainda mais enriquecedora toda a minha trajetória.

EPÍGRAFE

Viver sob o signo da morte não é viver. Se a morte é inelutável, o importante é saber viver, e para isso é importante reduzir o vírus da AIDS à sua real dimensão: um desafio a ser vencido. É fundamental, portanto, reafirmar que esse vírus não é mortal. Mortais somos todos nós. Isso sim é o inelutável e faz parte da vida.

(Herbert de Souza – Betinho)

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS.....	III
EPÍGRAFE	IV
SUMÁRIO.....	V
RESUMO	VI
ABSTRACT	VII
1 INTRODUÇÃO.....	1
1.1 REVISÃO DA LITERATURA	3
1.2 JUVENTUDES E AIDS NO BRASIL.....	7
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	10
2.1 JUVENTUDES: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES	10
2.1.1 <i>Juventudes e políticas públicas</i>	14
2.2 HIV/AIDS: A CONSTRUÇÃO SOCIAL DE UMA EPIDEMIA	16
2.2.1 <i>História social da Aids</i>	17
2.2.2 <i>Vulnerabilidade: seus limites e possibilidades</i>	19
2.2.3 <i>Estigma e o HIV/AIDS</i>	21
2.3 POTENCIALIZANDO A VIDA.....	22
2.4 SUJEITO, SENTIDOS E EMOÇÕES PARA A PSICOLOGIA HISTÓRICO-CULTURAL.....	25
3 MÉTODO	31
3.1 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES E PROCEDIMENTO DE COLETA DE INFORMAÇÕES	31
3.2 O CAMINHO PERCORRIDO	32
3.3 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES	38
3.4 ASPECTOS ÉTICOS	40
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES	41
4.1 SÍNTESE DAS ENTREVISTAS	41
4.2 DIAGNÓSTICO E REAÇÕES	50
4.2.1 <i>Situações de revelação do diagnóstico</i>	51
4.2.2 <i>Reação dos jovens</i>	54
4.2.3 <i>Revelação para os familiares</i>	60
4.2.4 <i>Revelação do diagnóstico para terceiros</i>	62
4.3 CONVIVENDO COM HIV/AIDS	64
4.3.1 <i>Vulnerabilidades</i>	64
4.3.2 <i>Estigma e discriminação</i>	70
4.3.3 <i>Religiosidade</i>	74
4.3.4 <i>Tratamento Medicamentoso</i>	77
4.3.5 <i>Cuidar de si / Cuidar do outro</i>	81
4.3.6 <i>Sentidos do viver com HIV/AIDS</i>	89
5 CONCLUSÕES.....	99
6 REFERÊNCIAS.....	102
7 ANEXOS.....	111

RESUMO

Vavassori, Mariana Barreto. *Potencializando a vida: sentidos de conviver com o HIV para jovens portadores do vírus*. Florianópolis, 2007.115 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Objetivou-se investigar os sentidos que jovens soropositivos atribuem ao viver com o HIV. Os participantes foram localizados na organização não-governamental GAPA e em um ambulatório de doenças sexualmente transmissíveis/Aids da rede municipal de saúde de Florianópolis. Foram realizadas entrevistas individuais semi-estruturadas com jovens entre 19-24 anos residentes no município já mencionado, quatro do sexo masculino e uma do sexo feminino. As entrevistas foram transcritas, analisadas e categorizadas a partir da técnica de análise de conteúdo temática, segundo a abordagem histórico-cultural. Somente um rapaz contraiu o vírus por via perinatal e os demais se infectaram por via sexual. O tempo de conhecimento do diagnóstico variou de um mês a 10 anos. As formas de convívio com HIV foram variadas, observando-se que as condições socioeconômicas, a orientação sexual, o apoio da família e o tempo de conhecimento do diagnóstico interferiram na vivência da soropositividade. Em se tratando das categorias emergentes na análise dos depoimentos, percebeu-se que as afirmações dos sujeitos sobre alguns temas coincidem. Os jovens investigados sofrem as mesmas dificuldades e desafios que qualquer outro portador de HIV. O padrão de reação ao diagnóstico foi o choque, a não aceitação e o abatimento. Todos relataram associação entre Aids e morte quando do recebimento do resultado positivo do exame anti-HIV, bem como dificuldade de revelar a soropositividade a familiares e amigos. Aqueles que não relataram situações de discriminação, disseram ter medo de sofrê-la. Sobre o tratamento medicamentoso, jovens que faziam ou fizeram uso dela afirmaram ser esta algo fundamental, porém destacaram a dificuldade de manter seu uso contínuo. O uso diário da medicação apareceu também como aquilo que os torna diferente dos não-portadores. Ser soropositivo para os jovens entrevistados alterou as relações afetivo-sexuais, pois a responsabilidade consigo e com o outro tornou-se a tônica da relação. Os sujeitos descreveram as diferenças entre o vírus e a síndrome instalada, diferenciando o HIV, que é mais fraco, da Aids, que mata. Foram identificados dois eixos norteadores dos discursos dos jovens sobre o viver com HIV: diferença e normalidade. Viver com o HIV é diferente, pois apresenta particularidades, exige cuidados e novos aprendizados e é normal no sentido que estes jovens continuam suas vidas, perseverando na existência e potencializando suas vidas.

Palavras-chave: HIV/Aids; jovens; soropositividade, sentidos.

ABSTRACT

The objective of this study was to investigate the meanings young people attribute to living with HIV. Participants were recruited at a non-profit organization named GAPA and at a sexually transmitted diseases/Aids ambulatory care centre of the municipal health care system of Florianópolis. Individual semi-structured interviews were conducted with young residents of Florianópolis between 19-24 years of age, four of them being male and one female. All interviews were transcribed, analysed, and categorized by means of thematic content analysis, according to the historical-cultural approach. Only one young male contracted HIV through perinatal transmission, while all the remaining participants were sexually HIV-infected individuals. Time elapsed since HIV diagnosis ranged between one month and ten years. The ways of living with HIV were varied, with socioeconomic factors, sexual orientation, family support, and time elapsed since HIV diagnosis all influencing them. With regard to the emerging categories of analysis, it was observed that participants' opinions about some of the debated themes coincided. Participants of this study experienced the same difficulties and challenges faced by any HIV carrier. The pattern of emotional reactions due to HIV diagnosis was characterized by shock, denial and fatigue. All interviewees associated Aids to the idea of death upon HIV diagnosis, as well as difficulty in disclosing HIV positiveness to relatives and friends. Those who did not experience HIV-related discrimination were fearful of doing so. In relation to antiretroviral therapy, those who had received or were receiving treatment by the time of interview stated that therapy was of primary importance, even though it was hard to continuously take medications. In the view of the participants, daily use of anti-HIV medication was a distinctive mark between HIV and non-HIV carriers. Being HIV-positive affected participants' affective-sexual relations, since the responsibility towards himself or herself and the significant other became an expressively important feature of their relationships. Individuals recognized differences between the virus and the acquired immunodeficiency, distinguishing the virus as something weaker and Aids as a deadly disease. Two guidelines were identified in the interviewees' discourse about living with HIV: difference and normality. To live with HIV is different because it has some particularities, demands care, involves learning and is normal, in the sense that these young people keep going on, struggling for existence and *potentializing* their lives.

Key-words: HIV/Aids; young people; HIV-positiveness; meanings.

1 INTRODUÇÃO

Acredito que os ingredientes fundamentais que deram origem a esta pesquisa foram a curiosidade e o interesse. Curiosidade em conhecer um pouco mais os modos de vida de jovens portadores de HIV, como vivenciaram o diagnóstico, como lidam com o HIV, com o tratamento, como essa condição interfere em suas vidas. Interesse em pesquisa, em Psicologia e em saúde. Além disso, a minha breve trajetória acadêmica foi fundamental neste processo. As pesquisas feitas enquanto bolsista de iniciação científica, abordando temas como sexualidade na adolescência, saúde sexual e reprodutiva e gênero, participação em congressos e o estágio em Psicologia Clínica, onde tive a oportunidade de realizar o atendimento infantil de uma portadora do vírus HIV, despertaram minha atenção e foram fundamentais para a construção e desenvolvimento deste trabalho.

Desde seu surgimento, no início dos anos 80, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - Aids¹ - tornou-se uma das mais comentadas e conhecidas doenças do mundo. Tratando-se de uma epidemia global, sem fronteiras geográficas ou sociais, ela atingiu muitos países, o que lhe conferiu status de pandemia (Mann, Tarantola, & Netter, 1994).

Ao longo dessas duas décadas, a epidemia de HIV/Aids no Brasil emergiu como um dos mais sérios problemas de saúde enfrentados pelo país. O número total de casos diagnosticados acumulados entre 1980 e junho de 2006 é de 433.067 e estima-se que aproximadamente 600 mil pessoas vivam com HIV e Aids no Brasil atualmente. Os últimos dados divulgados pelo Ministério da Saúde revelam que a taxa de incidência do ano de 2005 foi de 18 casos por 100 mil habitantes (para os homens a taxa de incidência foi 21,9 e para as mulheres 14,2 a cada 100 mil habitantes) (Ministério da Saúde, 2006).

Em relação à categoria de exposição a relação sexual é a via de transmissão predominante em ambos os sexos. Entre os homens, houve no último ano a diminuição das taxas de incidência entre homossexuais e aumento entre os bissexuais e heterossexuais; entre as mulheres infectadas, 94,5% são heterossexuais (Ministério da Saúde, 2006).

Segundo o Ministério da Saúde (2005), a epidemia de Aids continua seu processo de crescimento entre as populações mais vulneráveis socioeconomicamente, expresso pelo

¹ Adotarei neste texto o termo Aids (do inglês, *Acquired Immunodeficiency Syndrome*), designando a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida ou SIDA, que sintetiza o conceito da síndrome com todas as suas características e dimensões. Encontram-se várias formas de grafia para a palavra, nas publicações atuais o Ministério da Saúde tem utilizado a grafia Aids ou mesmo aids. Em consonância com Meirelles (2003), opto por usar a primeira letra em maiúscula, considerando-a como uma nova entidade nosológica em nosso meio.

aumento persistente da proporção de casos com raça/cor “Parda” e redução da “Branca”, em ambos os sexos.

No que se refere ao estado de Santa Catarina, o primeiro caso de Aids foi notificado em 1984, mesmo ano em que se iniciou a mobilização brasileira para o enfrentamento da epidemia, com a parceria e a união de forças entre o Governo e a Sociedade Civil. De lá para cá, já foram notificados 14.712 casos de Aids no estado, sendo 13.943 casos em adultos e 769 casos em crianças. Dos 293 municípios catarinenses, 209 já notificaram pelo menos um caso de Aids, correspondendo a 71,3% do total de municípios de Santa Catarina (Silva, 2004, p.1).

Na cidade de Florianópolis, o número total de casos acumulados entre 1980 e junho de 2006 é de 3.065 indivíduos diagnosticados com Aids. Desses, 2.084 são homens (68%) e 981 (32%) mulheres. Em 2005, foram diagnosticados 141 novos casos de Aids. Florianópolis ocupa a 17ª posição em relação ao número absoluto de casos notificados no país e o sétimo lugar em relação ao número proporcional por 100 mil habitantes (Ministério da Saúde, 2006).

É importante ressaltar que, devido ao tempo de latência do vírus, a pessoa infectada pelo HIV demora em média entre 8 e 10 anos para começar a desenvolver os sintomas, e só então ela é notificada como um novo caso de Aids. Os casos notificados podem ser representados, metaforicamente, como a “ponta do iceberg”. Estes são os números que podemos “enxergar”. A parte “submersa deste iceberg”, aquela que não aparece nas estatísticas, é representada pelos portadores de HIV assintomáticos e os portadores que não tem conhecimentos da sua condição sorológica, ou seja, a maior parcela.

A propagação da Aids no Brasil revela uma epidemia de múltiplas dimensões que vem, ao longo do tempo, sofrendo extensas transformações na sua evolução e distribuição social. De uma epidemia inicialmente restrita às metrópoles nacionais – São Paulo e Rio de Janeiro - e marcadamente masculina, que atingia prioritariamente homens com prática sexual homossexual, depara-se, hoje, com um quadro marcado pelos processos de heterossexualização, feminilização, interiorização e pauperização (Parker, 2000).

A heterossexualização e a conseqüente feminilização, alteraram muito o cenário da epidemia do HIV/Aids. “A ampliação da participação feminina entre os casos de Aids no Brasil é um fator de vulnerabilidade para a transmissão vertical do HIV, ou seja, da transmissão da mãe infectada para seu concepto durante a gravidez, parto ou aleitamento natural, o que repercute na alteração do perfil epidemiológico da síndrome na população infantil no final da década de 1990” (Reppold, C.T., Reppold, L.T., Xavier, & Hutz, 2004,

p.82). Com o aumento da incidência do HIV entre crianças e adolescentes, surge a necessidade de criação de políticas públicas e novas estratégias de assistência à população mais jovem, bem como atenção às gestantes soropositivas, cuidados no parto e puerpério.

O crescimento do HIV/Aids entre as populações mais desfavorecidas socioeconomicamente, bem como a interiorização, evidenciam as falhas decorrentes de divisão social e a desigualdade de acesso à prevenção e ao tratamento. Pode-se dizer, portanto, que esta pandemia deve ser compreendida dentro do contexto mais amplo de globalização, capitalismo e saúde internacional, sendo caracterizada como uma das mais sérias crises de saúde no mundo (Parker, 2000; Reppold et al., 2004).

Articular este fenômeno com alguns “marcadores sociais” como classe, etnia, gênero e geração, por exemplo, tem sido alvo constante de pesquisas, com o intuito de estudar as populações entendidas como as mais vulneráveis. Recortes de gênero, classe e geração são fundamentais em pesquisas e propostas de intervenção que abordem as diferenças de comportamento em saúde, possibilitando uma melhor compreensão sobre questões relacionadas à sexualidade e à saúde (Knauth, 1999; Parker & Camargo Jr, 2000).

A Aids não constitui apenas um discurso biomédico e sim um fenômeno biopsicosocial, pois coloca em questão diversos tabus da nossa sociedade, como a sexualidade, a homossexualidade, o uso de drogas, a questão da morte, entre outros. Trata-se de uma temática multidisciplinar de grande impacto social, sendo, portanto, foco de diversas pesquisas de diferentes ramos da ciência, tais como a Medicina, Enfermagem, Educação, Psicologia e, principalmente, a Saúde Pública.

1.1 REVISÃO DA LITERATURA

Para identificar a produção científica relacionada com jovens portadores de HIV, realizou-se uma busca nas bases de dados Scielo, Lilacs, Adolec, MedLine, PsycINFO e no Banco de Teses da Capes². Iniciou-se a busca pelo Banco de Teses da Capes, utilizando-se as seguintes combinações de pares de descritores: *jovens e Aids*; *jovens e HIV*, *jovens e vivendo com HIV*, *jovens e portadores de HIV* ilustrados na tabela do Anexo 1.

² Sites visitados: www.scielo.br; www.bireme.br; www.capes.gov.br. Pesquisa realizada em 27/07/2005 e atualizada em 28/09/06.

Todos os resultados da busca tiveram seus títulos lidos e, se considerados relevantes, tiveram seus resumos também checados para inclusão na coluna de trabalhos escolhidos. Procedeu-se com a mesma estratégia em todas as bases de dados, de forma que referências duplicadas foram selecionadas apenas uma vez.

Vale ressaltar que a combinação de descritores foi utilizada em inglês nas bases de dados Adolec, MedLine e PsycINFO, com o intuito de obter o maior número possível de trabalhos, pois bases como MedLine, por exemplo, referem-se à literatura internacional em Ciências da Saúde. Para as bases de dados Banco de Teses da Capes, Scielo e Lilacs utilizou-se os termos em português.

A partir dos resultados encontrados, selecionou-se as referências que mais interessavam e que se aproximavam da temática deste estudo. Devido à grande quantidade de pesquisas sobre HIV/Aids, foram escolhidas aquelas que abordavam a soropositividade entre jovens e adolescentes, excluindo-se aquelas que testavam efeitos de medicamentos, intervenções de caráter preventivo, trabalhos na área da Nutrição, Medicina, e outros que apresentavam um viés mais biologizante.

Entre os vinte e um trabalhos selecionados, doze foram publicados em língua inglesa e referiam-se à produção norte-americana. Nove pesquisas enquadram-se na produção científica nacional. Dentro desse contexto, percebe-se que a prevenção ganha destaque, pois as pesquisas realizadas no Brasil encontradas com a combinação de descritores jovens e HIV/Aids, referiam-se, em sua grande maioria, a estratégias de prevenção junto a essa população. No Banco de Teses da Capes, por exemplo, ao acrescentar o descritor “prevenção” apareciam 57 trabalhos dos 103 trabalhos com descritores jovens e Aids.

Entre os trabalhos estrangeiros, uma pesquisa trata do desenvolvimento da identidade entre adolescentes vivendo com HIV (Hosek, Harper, & Robinson, 2002), outra abordou a importância da família para aderência ao tratamento em jovens infectados pelo HIV (Lyon et al., 2003), e outra a importância de oferecer atendimento clínico para jovens soropositivos (Wright & Drainin, 2000). Uma pesquisa ainda enfoca as lições aprendidas com crianças, jovens, famílias e HIV/Aids (Anderson et al., 1998) e outra compara fatores de risco e determinantes psicossociais entre jovens HIV+ e HIV- (Hein et al., 1995). Um trabalho investiga a continuidade do comportamento de risco de jovens soropositivos (Diamond & Buskin, 2000), outro traz uma revisão de pesquisas que abordam as consequências da epidemia da Aids nos cuidados psiquiátricos e no desenvolvimento de crianças e adolescentes infectados pelo HIV (Brown et al., 2000). Uma pesquisa identificou os

correlatos emocionais do distresse entre jovens portadores de HIV (Rotheram-Borus et al., 1996), e outra a percepção dos jovens soropositivos sobre o tratamento antiretroviral (Veinot et al., 2006). A eficácia de intervenções preventivas em jovens vivendo com HIV, bem como a prevenção secundária entre eles também foram investigadas (Rotheram-Borus et al., 2001; 1998). Por último, uma pesquisa investigou os preditores do estigma relacionado ao HIV entre jovens vivendo com o vírus (Swendeman et al., 2006). Com relação às publicações de âmbito internacional percebe-se que os periódicos *AIDS*, *AIDS Care* e *AIDS Patient Care and STDS* concentram artigos relevantes para a temática.

Entre as nacionais, uma diz respeito à organização familiar de crianças e adolescentes soropositivos infectados pela transmissão vertical (Seidl, Rossi, Viana, Meneses, & Meireles, 2005), duas estão relacionadas ao atendimento de crianças e jovens soropositivos por parte de organizações não-governamentais e instituições que atendem essas populações (Moreira & Cunha, 2003; Castro e Silva, 1999). Ainda entre as pesquisas nacionais, abordou-se também a revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores (Marques et al., 2006), o estigma e a discriminação entre crianças e adolescentes vivendo com o HIV também foi pesquisado (Ayres, França Jr., & Paiva, 2006); e outra estudou a violência e suas manifestações no contexto das adolescentes vivendo com Aids (Costa, 2000). Outras três pesquisas, as que mais se aproximam deste projeto, investigaram o significado de viver e crescer com HIV em adolescentes soropositivos, que contraíram o vírus por via perinatal (Andrade Souza, 2003; Baricca, 2005; Tavares, 2003).

As pesquisas estrangeiras são predominantemente quantitativas, com amostras expressivamente maiores do que aquelas observadas nas pesquisas nacionais. Além destes, há também o uso de métodos qualitativos entre os trabalhos estrangeiros e, em geral, os temas referem-se aos aspectos que fazem parte do viver com HIV e Aids, como o estigma, o uso da medicação, a prevenção secundária, entre outros.

Entre os estudos nacionais, os temas se assemelham aos temas das pesquisas estrangeiras. As pesquisas realizadas no Brasil com adolescentes e jovens vivendo com HIV, abordam prioritariamente aqueles que se infectaram por via perinatal. Já entre os trabalhos estrangeiros, a forma de infecção é mais variada, apresentando maior número de participantes que se infectaram pela via sexual ou endovenosa.

Observa-se também, entre as pesquisas nacionais, o uso mais recorrente do termo adolescência ao invés de juventude, quando se trata de sujeitos menores de 20 anos. Entre os estudos internacionais, há uso das expressões *adolescents* e *young people*, sendo que uma

pesquisa tem participantes de até 29 anos. Além disso, parece não haver nelas limites etários referentes à adolescência e a juventude tão fixos, pois ambos os termos são utilizados intercambiavelmente.

A variedade dos procedimentos (escalas, questionários, entrevistas em profundidade) está presente tanto nos estudos nacionais como nos estrangeiros, bem como as preocupações com as questões envolvidas no viver com HIV. A necessidade de melhores atendimentos e serviços direcionados a essa população e a importância de mais pesquisas envolvendo jovens soropositivos são abordados pelos diversos autores.

Um grande número de estudos vem sendo realizado sobre a temática Aids junto à população jovem, porém em sua grande maioria, estas pesquisas abordam a prevenção ao HIV tanto na Psicologia, quanto na Educação e Enfermagem (Paiva, 1992, 2000; Ayres, Calazans, & França Jr., 1998, Ayres, França Jr., Calazans, & Saletti Filho, 1999; entre outros). A Organização Mundial de Saúde ressalta que os adolescentes são o centro da pandemia em termos de transmissão, impacto e potencial para mudança de atitudes e comportamentos que configuram esta doença (World Health Organization [WHO], 2006a). Portanto, focar atenção nos jovens é provavelmente uma das abordagens mais efetivas para enfrentar a pandemia, particularmente em países com altos índices de prevalência e incidência. A prevenção ganha destaque nas pesquisas relacionadas ao HIV/Aids, pois, concordando com Remor (1999),

quando se fala de Infecção pelo Vírus da Imuno-Deficiência Humana (HIV) e Síndrome da Imuno-Deficiência Adquirida (AIDS), a área preventiva é extremamente importante, já que atualmente, não se dispõe de nenhuma vacina nem agente terapêutico que possam combater com total eficácia o HIV. A principal arma contra a AIDS é a prevenção (p.89).

O caráter multidisciplinar da temática é explícito, pois muitas publicações abordam questões referentes à medicação, epidemiologia, nutrição e tratamento. A Antropologia ganha destaque nesse campo com contribuições sobre o impacto causado pelo HIV/Aids no Brasil nos últimos anos (Parker, 1994, 2000; Parker & Galvão, 1996; Knauth, 1997,1999), bem como a Psicologia com pesquisas e trabalhos de intervenção realizado com portadores de HIV (Paiva, Lima, Santos, Ventura-Filipe, & Segurado, 2002; Terto Jr., 1996, 1999; Rasesa & Japur, 2003; Remor, 1991, 1999, entre outros).

Kern de Castro e Remor (2004), examinaram os artigos publicados sobre os aspectos psicossociais relacionados ao tema HIV/Aids entre 1992-2002 comparando as publicações de Brasil e Espanha indexadas no PsycINFO. Este trabalho aborda algumas questões sobre a produção científica nacional no âmbito do HIV/Aids. Os autores apontam que os psicólogos ainda ocupam papel secundário nesse cenário, pois grande parte das investigações é realizada por profissionais da área médica. Destacam, ainda, que há uma maior frequência de trabalhos relacionados à prevenção e transmissão do HIV e sobre condutas sexuais e de risco nos estudos brasileiros, constatação esta que vai ao encontro dos resultados da pesquisa em base de dados descrita acima. Outro resultado discutido pelos autores, foi a metodologia utilizada nas pesquisas, predominantemente quantitativa.

No cenário de publicações acerca do HIV/Aids no Brasil, destaca-se a importância dos textos que resultam de investigações realizadas pela Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Coleção ABIA) em parceria com o Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/UERJ), a Comissão Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, entre outras organizações. Os textos abordam temáticas como a prevenção ao HIV, e a saúde sexual e reprodutiva dos jovens brasileiros com o objetivo de elaboração de programas mais efetivos direcionados a esta população.

Fundamentais também são as publicações disponibilizadas pelo Programa Nacional de DST e Aids acessíveis através do *site* www.aids.gov.br, onde se encontram vários documentos e publicações, bem como os boletins epidemiológicos, que possibilitam o acompanhamento da epidemia no Brasil. Acessar as publicações nacionais sobre o HIV/Aids possibilita conhecer melhor como se configura a epidemia nas diferentes realidades presentes em nosso país e identificar diversos aspectos que interferem na dinâmica da epidemia e, assim, desenvolver projetos de intervenção adequados e eficientes.

1.2 JUVENTUDES E AIDS NO BRASIL

As juventudes vêm ocupando, nas últimas duas décadas, um lugar de destaque no contexto das grandes inquietações que assolam a comunidade mundial, tanto no campo da educação, quanto no da saúde. Considerando não só as propostas de investigação, mas também de intervenção, o que se vê é um agrupamento sobre a categoria saúde sexual e reprodutiva de dois conjuntos de temáticas ou problemáticas: as da vulnerabilidade dos jovens às DSTs e ao HIV/Aids e da gravidez na adolescência. A emergência desses dois importantes fenômenos data do início da década de 1980 e ambos envolvem questões

relacionadas a sexo duplamente seguro (em relação à Aids e à gravidez), contracepção, concepções de sexualidade e relações de gênero, idade, instituições, recortes de classe, etnia e orientação sexual, entre outros (Rios, Pimenta, Brito, Terto Jr., & Parker, 2002; Abramovay, Castro, & Bernadete da Silva, 2004).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2006b), é estimado que 50% de toda nova infecção de HIV ocorra entre pessoas jovens (em torno de 7.000 jovens se infectam todos os dias), e 30% das 40 milhões de pessoas vivendo com HIV/Aids no mundo estão entre a faixa etária dos 15-24 anos. A grande maioria dos jovens que são HIV positivos não sabem que estão infectados e poucos jovens que mantêm relações sexuais conhecem a condição sorológica de seus parceiros.

Os jovens caracterizam-se como um grupo especialmente vulnerável frente ao HIV, pois a via sexual é a principal forma de transmissão do vírus e o início da atividade sexual dos jovens no Brasil ocorre entre os 14 - 15 anos entre os meninos e meninas (Abramovay et al., 2004). A diminuição da idade de início da atividade sexual, o uso de drogas, as dificuldades de negociação no uso do preservativo (dificuldades esta atreladas a questões de gênero e poder e que influenciam a prática do sexo seguro), são alguns dos fatores que tornam os jovens mais suscetíveis à infecção pelo HIV e outras doenças sexualmente transmissíveis. A vulnerabilidade desses jovens é resultado de diferentes fatores sociais e culturais que, muitas vezes, estão distantes da escolha e possibilidade de controle (Ayres et al., 1998; Paiva, 2000).

Dados do Ministério da Saúde (2005) comprovam que mais de 70% dos casos de Aids correspondem a indivíduos variando entre os 20 e 39 anos. Tendo em vista o período de incubação do HIV, que pode chegar até 10 anos, pode-se inferir que uma parcela considerável desses pacientes contraiu o vírus enquanto jovens.

Através do comprometimento do governo no controle da doença no decorrer dos últimos anos, a resposta brasileira ao HIV/Aids é reconhecida internacionalmente como modelo de enfrentamento à pandemia. A implementação da política nacional de distribuição gratuita da terapia medicamentosa com antiretrovirais teve como principal consequência o aumento da qualidade de vida dos portadores de HIV e a tendência da redução de mortalidade por Aids. Assim, os avanços terapêuticos trazem mais esperança para os infectados, aumentando sua expectativa de vida e, conseqüentemente, a necessidade de assistência, cuidado e mais investigações sobre essa população. Ao se deparar com o aumento da expectativa de vida dos portadores de HIV, é preciso lidar com os temas que o

aumento da expectativa de vida traz (Terto Jr.,1999). Para tanto, se faz necessário dar voz aos portadores do HIV, ouvir o que eles têm a dizer sobre a Aids, como reagem à doença, quais os significados que atribuem a ela.

A Aids não é mais vista como uma doença que, ao se manifestar, leva o indivíduo à morte, pois o que se observa atualmente é a sua cronificação (Reppold et al., 2004). Tratando-se de uma doença crônica, ela demanda cuidado contínuo e prolongado, justificando-se, assim pesquisas e intervenções que possibilitem uma melhor qualidade de vida aos soropositivos e o aprimoramento de políticas públicas dirigidas a esta população. Segundo Terto Jr. (1999), apesar dos avanços em diversas áreas, inclusive a jurídica, de maneira geral, o cotidiano do portador de HIV continua marcado por dificuldades de diversas ordens: “a incerteza em relação ao futuro, principalmente no que diz respeito à evolução da doença, a ansiedade em relação ao acesso a novos tratamentos, a insegurança em relação a questões de sexo seguro, direitos, situação econômica, família, entre outras” (p. 107).

Para além das ações no campo da saúde, a pandemia HIV/Aids é hoje uma questão central na luta pelos direitos humanos, pois ela traz à tona importantes temas, como a questão dos direitos à cidadania, à saúde e à própria vida. Além disso, os estigmas e discriminações dos profissionais de saúde servem como obstáculos ao compromisso com um atendimento digno. Barbosa (1993) atesta que os soropositivos, muitas vezes, são condenados à morte civil antes da morte biológica e que o preconceito e a discriminação têm matado mais que o próprio vírus.

As pesquisas e trabalhos de intervenção na área de prevenção ao HIV/Aids ganham destaque no cenário nacional, porém é preciso considerar outra faceta da infecção pelo HIV: a *convivência* com o vírus. É neste contexto que este trabalho pretende contribuir com pesquisadores que trabalham com jovens e com a produção de conhecimento no campo da Psicologia, bem como tem o intuito de fornecer conhecimento para psicólogos e outros profissionais que atuem junto às políticas públicas.

A partir da investigação com jovens, dos sentidos atribuídos à soropositividade, às condições de vida, ao futuro, às relações afetivo-sexuais, entre outras questões, pretende-se responder à seguinte pergunta norteadora da pesquisa:

Quais os sentidos que jovens soropositivos atribuem ao conviver com o HIV?

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 JUVENTUDES: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Nos últimos anos, especialmente a partir da década de 90, a temática juventude tem se destacado como objeto de investigação. O termo jovem, praticamente inexistente no início dos anos 80 (época em que se utilizava primordialmente o termo adolescente), aparece recentemente no debate público e político nacional. De acordo com Abramo (1997), a atenção dirigida aos jovens nos últimos anos no Brasil, aumentou tanto por parte da mídia, como da academia, de instituições governamentais e não-governamentais. Inicialmente, as pesquisas voltadas para essa temática enfocavam os sistemas e instituições presentes nas vidas dos jovens, não os investigando a partir de uma abordagem interessada em compreender suas aspirações, necessidades e opiniões.

Como definição de juventude, Groppo (2000) propõe entendê-la como uma categoria social, algo além de uma faixa etária ou mesmo uma classe de idades. A juventude é “uma concepção, representação ou criação simbólica, fabricada pelos grupos sociais ou pelos próprios indivíduos tidos como jovens, para significar uma série de comportamentos e atitudes a ela atribuídos. Ao mesmo tempo, é uma situação vivida em comum por certos indivíduos” (Groppo, 2000, p.8).

Atualmente, a juventude é reconhecida como uma categoria social que carrega consigo um paradoxo. Pois, ao mesmo tempo em que é vista como uma época áurea, particularmente feliz, também é compreendida como um problema social, com “constante reforçamento da idéia do jovem como exposto a uma série de riscos próprios à sua fase, os quais podem ser internos (crise identitária) ou externos (violência)” (Lyra et al., 2002, p.11).

O jovem como problema social, assim como a noção de adolescência como sendo uma etapa de crise, perpetua o discurso de caráter universalizante e a-histórico, que atribui à juventude (e à adolescência) características como imaturidade, irresponsabilidade, instabilidade, rebeldia. Segundo Sposito (1997), histórica e socialmente a juventude tem sido abordada como fase da vida marcada por uma certa instabilidade associada a determinados “problemas sociais”, como uma ameaça para si própria ou para a sociedade. É vista como um período de passagem, uma transição da heteronomia da criança para a autonomia do adulto, da maturidade fisiológica para a maturidade social. Em suma, a condição de transitoriedade é um elemento importante na definição de juventude.

Os termos *puberdade* e *adolescência* também são, com frequência, caracterizados como fases intermediárias ou de evolução. Porém, segundo Groppo (2000), o primeiro, criado pelas ciências médicas, diz respeito às alterações biológicas, às transformações no corpo do indivíduo; e o segundo, criado pela psicologia, psicanálise e pedagogia, está relacionado às mudanças no comportamento do indivíduo que se torna adulto.

Os termos juventude e adolescência são utilizados juntos e, por vezes, há um uso ambíguo de ambos. No entanto, eles diferem entre si. Segundo Rios et al. (2002), o termo “adolescente” é mais utilizado em produções e pesquisas que abordam a sexualidade, saúde reprodutiva e gravidez e parece sinalizar a permanência de um certo viés biologizante, mesmo quando as pesquisas são desenvolvidas com uma preocupação em relação aos determinantes culturais e sociais da saúde sexual. Já o termo “jovem” é mais utilizado em iniciativas ligadas à violência, ao trabalho e à profissionalização, tradicionalmente campos de estudos das ciências sociais (p.51).

O termo adolescência, portanto, está vinculado a um viés biologizante e psicologizante, devido à sua “origem”, estando relacionado a mudanças na personalidade, no comportamento, enfocando a singularidade do sujeito. A noção de adolescência é descrita com frequência como sendo uma etapa de crise (crise relacional, familiar, de auto-estima), porém, concordando com Caridade (1999) “por mais que os teóricos digam do adolescente como um ser em crise, teremos sempre de compreendê-lo, situando-o em seu tempo, em sua cultura” (p.206).

É importante enfatizar, portanto, que o conceito de juventude, assim como o de adolescência, “varia de acordo com a ciência que o utiliza e a corrente de pensamento em pauta. Além disso, há que se considerar que o contexto social, histórico e econômico influencia diretamente a construção do conceito, bem como critérios de diversidade como raça, gênero e localidade geográfica” (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura [UNESCO], 2004, p.93).

Para Sposito (1997), a juventude é, em Sociologia, uma categoria com igual *status* conceitual de adolescência em Psicologia. Porém, as discussões acerca do termo juventude têm se ampliado atualmente no contexto da sociologia, no qual a juventude é compreendida como uma categoria social, valorizando assim, o contexto ao qual o sujeito pertence.

No entanto, ainda se percebe, que a juventude também está associada à noção de crise, desordem, irresponsabilidade. Entendida, muitas vezes, como já dito anteriormente, como um problema social a ser resolvido. Percebe-se, portanto, que, independentemente do termo utilizado, e suas diferenças conceituais, ambos os termos (adolescência e juventude) são compreendidos como períodos, *a priori*, problemáticos. O termo “aborrecente” é um exemplo do significado que a noção de adolescência carrega. Para transformar essa visão essencializadora é necessário enxergar esses sujeitos jovens em suas possibilidades e não “amarrá-los” através de olhares preconceituosos e limitadores.

Concordando com Calazans (2001), é preciso repensar as concepções sobre adolescência e juventude que embasam os trabalhos voltados para essa população, questionando as idéias de transição ou passagem como atributos específicos desse agrupamento populacional, num momento social de intensa transição e transformações nas formas de vida para todos os grupos etários, populacionais... Deve-se considerar diversidade de experiências juvenis a que assistimos no Brasil enfatizando os recortes de classe, gênero, raça, idade e inserção social (p. 33).

A autora reconhece a pluralidade das vivências deste grupo etário, e para dar conta dessa diversidade sugere-se, atualmente, o uso do termo juventudes. Cada sociedade, cada época, cada tempo histórico constrói determinada representação sobre sua própria juventude. Nos anos 90, por exemplo, a visibilidade social dos jovens era diferente da dos anos 70 ou dos anos 80. Groppo (2000), assim como Calazans (2001) aborda a pluralidade, considerando a heterogeneidade das trajetórias juvenis, marcadas por diferenças sociais e culturais que configuram uma variedade de identidades juvenis.

Assim, uma vez que esta pesquisa está pautada na noção de homem como ser social e histórico, inserido em determinado contexto do qual é produto e produtor, fala-se aqui da construção de juventudes, construídas cultural e historicamente, não sendo, portanto, uma fase natural do desenvolvimento, devendo ser compreendida como inserida no processo histórico de sua constituição.

Alguns dos “marcadores sociais” que configuram as diversidades, particularidades e peculiaridades do que é chamado de juventude na contemporaneidade são: classe, contexto urbano, gênero, tradições culturais e religiosa, processo de urbanização/industrialização.

Estas condições sociais caracterizam a variedade da juventude e fundamentam o uso do termo no plural, rompendo com a noção de uma fase de vida naturalizada e universalizada.

A criação das juventudes é um dos fundamentos da modernidade, e a existência da multiplicidade quase que incontrolável de juventudes é um sinal de que este fundamento, assim como outros fundamentos da modernidade, possui suas contradições. A diversidade de culturas modernas é um dos frutos das contradições dos projetos modernizadores que objetivaram criar faixas etárias preparatórias à maturidade (Groppo, 2000, p.18).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, por exemplo, a adolescência corresponde ao período de 10 a 19 anos e juventude tem seu limite superior aos 24 anos, ou seja, perfazem fases cronologicamente distintas da vida (WHO, 2004). A adolescência aparece assim, mais próxima da infância e a juventude, da maturidade. Entende-se, aqui, que a juventude varia segundo contextos particulares e não deve ser tratada de maneira estanque. Ainda assim, geralmente está localizada entre os 15 e 24 anos de idade. A necessidade de estabelecer critérios classificatórios explícitos, como a faixa etária, é constante na atividade do pesquisador, pois compreende uma primeira delimitação como ponto de partida para pesquisa, gerando freqüentes discussões acerca do início e do término da juventude.

Sobre o critério etário, Rios et al. (2002) apontam que,

Parece existir um consenso entre os estudiosos sobre a necessidade de se estabelecer uma concepção teórica que permita a comparação da situação dos jovens em distintos contextos. O parâmetro que se vem utilizando é a idade, mesmo que ele seja julgado ineficiente. Os pesquisadores consideram arbitrário o corte de 11–19 anos para adolescência, sendo esse período aplicável apenas em algumas circunstâncias da classe média brasileira, na qual prevalece o discurso médico. É importante notar que, nas classes sociais menos favorecidas, os parâmetros para a adolescência e a passagem para a adultez são o início da vida sexual ativa, da organização familiar, da inserção no mercado de trabalho ou de outros indicadores sociais que nada têm a ver com indicadores biológicos (p.51).

Grosso (2000) alerta que esta categorização dos indivíduos em grupos etários é algo dado histórica e socialmente. A sociedade moderna apresenta estágios da evolução do indivíduo como naturais e objetivos, porém, esses são produtos de uma determinada cultura. As classificações, criança, jovem, adulto, idoso, referem-se a papéis sociais atribuídos aos indivíduos de acordo com suas idades cronológicas. É preciso desmistificar esse caráter natural das faixas etárias, pois elas são vividas de maneira heterogênea segundo contextos e circunstâncias e podem ter significados distintos para pessoas de diferentes classes sociais.

Os estudos que utilizam o termo juventude e as discussões acerca desse termo são recentes, porém “é mais recente ainda, o aumento do número de estudos voltados para a consideração dos próprios jovens e suas experiências, suas percepções, formas de sociabilidade e atuação” (Abramo, 1997, p.25). Em geral, os jovens são vistos como simples destinatários de políticas assistencialistas, como problemas sobre os quais é necessário intervir, para salvá-los, e não como efetivamente sujeitos de direitos e capazes de contribuir para a solução de problemas sociais, de formular questões significativas, de propor ações relevantes (Abramo, 1997; Lyra et al., 2002; UNESCO, 2004).

Diante disso, é preciso lançar novos olhares para esta questão, já que a concepção de juventude ainda é marcada por caracteres definidores e legitimadores cientificistas, dificultando estudos e intervenções que atuem no sentido de entender esse jovens como sujeitos, realmente, e capazes de colaborar socialmente, rompendo com a visão essencialista e limitadora, que os compreende unicamente como problemas sociais.

2.1.1 Juventudes e políticas públicas

No Brasil, o segmento compreendido entre os 18 e 24 anos é incluído na categoria “maioridade” ou “adulto”, sem uma delimitação cronológica específica. Assim, ao contrário do que acontece com a criança e com o adolescente, cujos direitos reconhecidos pela Constituição Federal foram regulamentados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8069/90), o segmento jovem, compreendendo os indivíduos maiores de 18 e menores de 24 anos, deixou de ser contemplado com um ato normativo legal. Um ato que, em primeiro lugar, realizasse uma delimitação cronológica dessa faixa etária e, na mesma linha, definisse claramente o conjunto de direitos e benefícios a que este segmento deveria ter acesso, criando condições para a implementação de políticas públicas destinadas à juventude (UNESCO, 2004).

Segundo Werthein (2004), o interesse pela temática juventude e políticas públicas, tem respaldo no contingente populacional compreendido pela população jovem no Brasil. “Segundo dados do Censo Demográfico de 2000, a população de jovens entre 15 a 24 anos no Brasil é composta de mais de 34 milhões, número que, por si só justifica, de forma incontestável a necessidade de políticas públicas específicas” (p.15).

No campo dos estudos e intervenções com a população jovem há a denúncia da falta de políticas públicas específicas para indivíduos dessa faixa etária, pois não se consideram as especificidades deste segmento, que deveria ser visto de forma especial, com legislações que atendessem sua particularidades. Além disso, nos dias atuais, os jovens têm se destacado como uma população vulnerável em várias dimensões, aparecendo sempre como protagonistas nas estatísticas de violências, desemprego, gravidez não-esperada, falta de acesso a uma escola de qualidade, entre outras (Rua, 1998; Coser Cannon & Bottini, 1998).

Não obstante os preocupantes indicadores, há que se prestar atenção aos discursos que apontam os jovens como o futuro do País, ou que abordam a juventude como somente uma fase transitória, passageira. Afirmando que os jovens são o futuro, abandona-se a concepção do jovem como agente histórico no presente, ignorando o presente destes sujeitos. Esse tipo de argumento lhes nega a possibilidade de participar da dinâmica da vida social, o que tem implicações em termos de direitos, pois estes não são reconhecidos, e por consequência ficam marginalizados (Lyra et al., 2002; UNESCO, 2004).

Na realidade, os jovens brasileiros são abrangidos por políticas sociais destinadas a todas as demais faixas etárias, porém algumas políticas públicas deveriam assumir uma relevância central nesta fase. Entre elas, as que tratam do ensino médio, da entrada na universidade, do respeito a culturas juvenis, dos direitos sexuais e reprodutivos, do trabalho, especialmente do primeiro emprego, do acesso a bens culturais, de lazer e de esporte, de uma qualidade de vida aversa a violências.

Sem uma política pública para a juventude, as demandas dos jovens “permanecem como estados de coisa, precariamente resolvidos no âmbito de políticas destinadas a um público mais amplo – com o qual os jovens têm que competir pelo espaço de atendimento – sem chegar a se apresentar especificamente como problemas políticos” (Rua, 1998, p.739).

Concordando com Chaves Júnior (1999),

Os temas centrais de uma política de juventude devem ser aqueles que compõem a própria agenda de desenvolvimento do país, notadamente: meio ambiente, saúde,

educação, cultura, justiça, trabalho, esporte, lazer e turismo; uma Política de Juventude deve ter como eixo norteador o estímulo à capacidade do jovem em lidar com seus problemas, fornecendo mecanismos para que ele se afirme socialmente e tenha pontos de referência (p.47).

É importante, portanto, que o jovem brasileiro tenha seus direitos reconhecidos e legitimados, bem como as formas de acesso a eles, como maneira de encontrar caminhos que contribuam para mudar o futuro da sociedade brasileira e que possam representar os mecanismos de proteção indispensáveis devidos pelo Estado brasileiro a essa parcela da população (UNESCO, 2004).

Tendo em vista que os direitos e as situações vividas pelos jovens resultam, possivelmente, das condições socioeconômicas, e das vantagens e desvantagens associadas ao contexto urbano, à classe social, ao gênero, à etnicidade prevalentes na sociedade contemporânea, é preciso considerar a pluralidade da juventude na elaboração e implementação das políticas públicas dirigidas a essa população. Como ocorre com os demais grupos etários, a juventude exibe diferenciações internas a partir de assimetrias nas suas condições de vida. De fato, é preciso distinguir pelo menos duas juventudes que circulam no contexto urbano e se diferenciam pelas oportunidades de vida: o jovem que vive no mundo das escolas particulares e das universidades, do curso de línguas estrangeiras e acesso a bens culturais que é, certamente, muito diferente daquele que enfrenta a decadência do ensino público ou abandona os estudos devido a necessidade de lutar precocemente pelo seu sustento e de enfrentar a vida nas ruas (Cosser Cannon & Bottini, 1998; Rua, 1998).

Poderíamos pensar uma política pública integral para a juventude que, de fato, atendesse as especificidades das demandas dos jovens, que conseguisse facilitar o acesso ao trabalho que se agrava nos grupos de menor escolaridade, que possibilitasse um espaço para o aperfeiçoamento individual e para o desfrute do prazer e do lazer antes das responsabilidades da vida adulta. Uma política pública que consiga combater e eliminar a exclusão social e a conseqüente falta de oportunidades que muitos jovens enfrentam no país.

2.2 HIV/AIDS: A CONSTRUÇÃO SOCIAL DE UMA EPIDEMIA

A humanidade sempre conviveu com grandes epidemias, cada uma em seu tempo. Muitas pessoas sofreram, foram marginalizadas e morreram até que a cura e controle de doenças como a tuberculose, hanseníase e sífilis fossem descobertas e aplicadas em grande

escala. As doenças não têm existência em si, são os homens que constroem a história, são estes que atribuem diversos significados às doenças. Sem o homem as doenças seriam apenas entidades abstratas (Meirelles, 2003; Sournia, 1997). Com a Aids isto não é diferente.

O estigma social que há sobre a Aids, é uma importante questão do cotidiano do portador de HIV. O estigma, o preconceito, a discriminação foram/são construídos historicamente, sendo que a história da epidemia da Aids está repleta de preconceitos sexistas, racistas e classistas. Ainda hoje o portador do HIV é associado à promiscuidade, à homossexualidade e ao uso de drogas injetáveis, tendo em vista as formas de infecção do vírus (contato direto de fluídos corporais, como o sangue e sêmen) e também, a história da epidemia.

Partindo do pressuposto que todo o conhecimento é produto de sua história e de seu tempo, fez-se necessário retomar a história social da Aids para uma melhor compreensão da construção de determinados sentidos, significados e práticas circundantes atualmente. Segundo Parker (1994), a “análise crítica desta história e das circunstâncias específicas que a produziram talvez seja o primeiro passo na direção da invenção de uma resposta mais eficaz no futuro” (p.46).

2.2.1 História social da Aids

No início da década de 80, nos EUA, surgem os primeiros casos de Aids. Esta doença ainda completamente desconhecida, passou a ser vista como um problema de homossexuais, pois os primeiros indivíduos acometidos tinham como característica comum o fato de serem jovens do sexo masculino e homossexuais. A imprensa brasileira repercutia quase imediatamente o noticiário dos EUA, antes que se registrasse qualquer caso da nova doença em solo brasileiro, a “epidemia de significados” já se alastrava em nosso meio. Logo que surgiu, a Aids ficou conhecida como “câncer *gay*” ou “peste *gay*”.

Somente a partir do “aparecimento de casos de Aids em indivíduos hemofílicos e em usuários de drogas injetáveis chamou-se atenção para a possibilidade da transmissão sanguínea do vírus responsável pela doença” (Buchalla, 2000, p.331) e percebeu-se que a Aids atingia outras pessoas, e não só homossexuais. Até a classificação da doença, houve a adoção temporária do nome “Doença dos 5 H” - Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroínômanos (usuários de heroína injetável), *Hookers* (profissionais do sexo em inglês), caracterizando assim, os integrantes do chamado grupo de risco.

O conceito grupo de risco predominou no período de 1981-1984. Proveniente do saber epidemiológico, da noção de fator de risco, transformou-se de uma categoria analítica abstrata em uma identidade concreta, produtora de estigma e preconceito. Esta noção depositava no indivíduo ou em determinado grupo a ‘culpa’ pela infecção e orientou as poucas estratégias preventivas da época. Essas estratégias foram totalmente ineficazes, pois pregavam a abstinência e o isolamento dos indivíduos (os ‘pertencentes’ a esses grupos não deveriam ter relações sexuais, doar sangue, usar drogas injetáveis), excluindo ainda mais os participantes do chamado grupo de risco.

Com o aumento dos casos de Aids entre mulheres e homens heterossexuais, surgiu o conceito de “comportamento de risco”, que predominou no período de 1985 –1988. A noção de grupo de risco se tornara totalmente inadequada devido a própria dinâmica da epidemia e recebeu muitas críticas dos grupos mais atingidos pela estigmatização, como por exemplo, o movimento *gay* norte americano. Assim, o conceito de grupo de risco deu lugar à noção de comportamento de risco e as estratégias preventivas de abstinência/isolamento foram substituídas pelas chamadas estratégias de redução de risco (difusão de informação, controle dos bancos de sangue, testagem e aconselhamento, práticas de distribuição ou trocas de seringas, estímulo para uso do preservativo).

O conceito comportamento de risco, também tem estreita relação com o saber epidemiológico, e surgiu com os objetivos de “retirar o peso do estigma dos grupos nos quais a epidemia foi inicialmente detectada, universalizar a preocupação como problema e estimular um ativo envolvimento individual com a prevenção ao HIV/Aids” (Ayres et al., 2003, p.121).

Porém, este conceito também apresentou limites e recebeu críticas, pois novamente culpabilizava o indivíduo pela infecção do HIV colocando no centro da cena seu comportamento, e conseqüentemente, este era o único responsável pela prevenção. O insucesso dos programas de prevenção de base comportamental, a idéia de que para se ter uma prática preventiva é preciso muito mais do que “informação + vontade” e a explosão da epidemia rumo aos setores socialmente mais enfraquecidos: os mais pobres, as mulheres, os negros, os jovens, apontaram a necessidade de uma nova fase de resposta à epidemia e, portanto, um novo conceito que orientasse estratégias preventivas mais eficazes.

Surge, então, no final da década de 80 o conceito de vulnerabilidade. Este permanece até os dias atuais como o responsável por preencher as lacunas deixadas pelos conceitos

grupo e comportamento de risco, que atribuem a responsabilidade pela infecção do HIV ao indivíduo e somente ao indivíduo, não considerando as determinações sociais.

2.2.2 Vulnerabilidade: seus limites e possibilidades

O termo vulnerabilidade provém da área dos Direitos Humanos, tendo sido inserido no campo da saúde em 1992, resultado da luta progressiva da militância frente à epidemia do HIV/Aids e o movimento dos Direitos Humanos. O conceito de vulnerabilidade, atualmente utilizado principalmente no âmbito do HIV/Aids, tem o objetivo de produzir um conhecimento efetivamente interdisciplinar e possibilitar a construção de intervenções dinâmicas e produtivas, trazendo à tona a importância de outras disciplinas para o estudo da pandemia HIV/Aids, pois considera a contribuição das ciências humanas (Psicologia, Antropologia, Sociologia), não se restringindo ao saber epidemiológico de risco (Ayres et al., 1999; 2003).

O conceito de risco é questionado, por estar ligado fortemente às ciências biomédicas, tendo a individualidade orgânica como unidade de análise e intervenção. O risco calcula e compara as chances de ocorrer um dado agravo orgânico em um indivíduo qualquer, pertencente a grupos populacionais determinados. A questão é que se tratando de Aids, aspectos sociais, programáticos e comportamentais são de fundamental importância sobre o curso da pandemia, e esses não são considerados no nível da individualidade orgânica (Ayres et al., 2003).

A noção de vulnerabilidade, portanto, supera os conceitos grupo e comportamento de risco, pois considera os determinantes sociais da infecção pelo HIV, entendendo os sujeitos como seres sociais, compreendendo que “as possibilidades de mudança de práticas não dependem apenas da vontade individual, mas do contexto em que essas individualidades se conformam e manifestam” (Ayres et al., 2003, p.129).

Para avaliação da vulnerabilidade à infecção pelo HIV e à Aids é preciso considerar três planos interdependentes de determinações: o componente individual; o componente social e o componente programático. Cada um desses planos é tomado como referência para avaliar suscetibilidade e condições de resposta em relação ao HIV e à Aids.

O componente individual corresponde ao grau e à qualidade da informação que o indivíduo tem sobre o problema; à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las a suas práticas cotidianas. Já o componente social se refere à obtenção de informação, acesso a meios de comunicação, aos serviços de saúde, escolarização, disponibilidade de recursos

materiais. Enquanto que o componente programático diz respeito à qualidade de políticas, programas e serviços de intervenção sobre os diversos contextos sociais.

Incorporando determinantes sociais, culturais para análise da suscetibilidade ao HIV e à Aids, o conceito de vulnerabilidade aborda a responsabilidade/importância do Estado, deslocando o centro da atenção antes situado somente no indivíduo. Os componentes social e programático da vulnerabilidade ao HIV e Aids, são responsabilidades do Estado, o qual tem participação fundamental na luta contra a propagação da epidemia, como por exemplo, na elaboração de estratégias de prevenção de alcance social ou estrutural, não mais individual.

Não obstante a grande contribuição que este conceito traz para a elaboração de políticas públicas na área do HIV/Aids mais eficazes, ele apresenta alguns desafios. Um deles, e talvez o maior, é justamente como operacionalizar o conceito de vulnerabilidade, já que este termo engloba os aspectos sociais da epidemia. O desafio é construir estratégias de intervenção que atinjam eficazmente os determinantes sociais. É preciso prestar atenção ao uso que se faz do conceito, pois freqüentemente vulnerabilidade é utilizada como sinônimo de risco. Utiliza-se a noção de vulnerabilidade, por ser politicamente correta, porém a lógica muitas vezes é a do conceito de risco. É necessário clarear o que se quer dizer exatamente quando se faz uso do conceito de vulnerabilidade. Segundo Ayres et al., (2003), “por ser um conceito emergente, ainda em construção, é preciso uma cuidadosa vigilância terminológica para que a particularidade potencial de sua contribuição não se perca, confundida com um ‘modismo’ puramente retórico, no sentido pejorativo” (p.27).

Outra dificuldade neste campo é não perder de vista o caráter eminentemente relacional (os sujeitos só se constituem frente a um outro, em um dado contexto) que o conceito aborda, pois através da vitimização e tutela acaba-se por discriminar negativamente alguns grupos mais afetados, como por exemplo, as mulheres, os negros, os jovens e, mais recentemente os idosos.

Os diferentes conceitos que surgiram no decorrer da dinâmica da epidemia, buscam auxiliar na compreensão de como se tem respondido à ela como um fenômeno complexo e como melhor enfrentá-la. Cada conceito surgiu em um determinado tempo e contexto, possibilitando reflexões para a construção de novas práticas sociais na prevenção da transmissão do HIV.

2.2.3 Estigma e o HIV/Aids

Além de deslocamentos teóricos, fazem parte também da história da pandemia do HIV/Aids processos de discriminação e estigmatização, que se caracterizam como uns dos maiores obstáculos na luta contra a Aids. Desde seu surgimento a Aids está associada com comportamentos socialmente desviantes ou transgressores (homossexualidade, prostituição, uso de drogas) – e, por isso mesmo, sujeitos à condenação implacável da sociedade.

O estigma e a discriminação são processos de desvalorização, produzindo e reforçando iniquidades sociais já existentes, tais como aquelas relacionadas à raça, classe, gênero e preferências sexuais. A Aids ainda é estigmatizada, apesar dos tratamentos que hoje oferecem uma maior expectativa de vida aos portadores, o preconceito e o medo ainda permeiam as relações sociais, diferenciando os portadores do vírus HIV dos que são considerados “sadios e normais”.

O estigma pode levar à discriminação e outras violações dos direitos humanos que afetam de maneira fundamental o bem-estar de pessoas vivendo com o HIV, e tanto o estigma quanto à discriminação criam barreiras importantes à prevenção de novas infecções e ao fornecimento de cuidados adequados, apoio e tratamento.

Estigma significa literalmente “marca” ou “mancha” sobre alguém ou algo. Para Goffman (1975), estigma é tudo aquilo que é diferente do que o social denomina como “normal”. Sendo assim, a pessoa estigmatizada é aquela que está inabilitada para a aceitação social plena. Estigma também pode ser compreendido como um termo que coloca o outro num lugar depreciativo, como que excluído do que se considera ser dentro dos padrões esperados ou desejados.

Para Goffman (1975), a sociedade, que se autodenomina normal, leva a “diferença” do outro a tal ponto que chega a tratá-lo como se não fosse completamente humano; assim, a discriminação e o medo do perigo que este “estranho” representa, levam-no a ter menores chances de sobrevivência, pois provavelmente ficará excluído, bem longe do cotidiano e das relações sociais.

Para Elias e Scotson (2000), o estigma social costuma penetrar na auto-imagem do grupo estigmatizado enfraquecendo-o. Segundo eles, a estigmatização pode surtir um efeito paralisante nos grupos de menor poder e é resultado de um tipo de fantasia coletiva criada pelo grupo *estabelecido*. O estigma social que se atribui ao grupo dos *outsiders* (estigmatizados) transforma-se em estigma material – é coisificado, seja através da cor/raça, ou outro sinal qualquer.

No que se refere especificamente, aos estudos sobre o estigma relacionado com o HIV/Aids, têm-se estabelecido uma distinção entre dois aspectos inter-relacionados: o estigma sentido e o estigma sofrido.

“*Estigma sentido* é a percepção de depreciação e/ou exclusão pelo indivíduo portador de alguma característica ou condição socialmente desvalorizada, o que acarreta sentimentos prejudiciais como vergonha, medo, ansiedade, depressão. *Estigma sofrido* são as ações, atitudes ou omissões concretas que provocam danos ou limitam benefícios às pessoas estigmatizadas. Em poucas palavras, o estigma sofrido é a discriminação negativa, caracterizada como crime no plano jurídico nacional e internacional” (Ayres et al., 2006).

O estigma produz sofrimento físico e mental, além de trazer limitações sociais importantes. É, em síntese, um processo de “*desumanização*” do sujeito, que lhe rouba a sua capacidade, sua potência de vida.

2.3 POTENCIALIZANDO A VIDA

O diagnóstico positivo, por vezes, é interpretado como uma decretação de morte antecipada pela equivalência imaginária que é feita entre Aids e morte. É importante desnaturalizar essa visão, rompendo com o binômio *Aids x morte*, potencializando a vida dos soropositivos.

O termo “*potencializar*” utilizado aqui, significa *dar potência para*. Faz-se necessário definir, portanto, o que se entende por potência. Ao procurar a definição em um dicionário da língua portuguesa, encontra-se o seguinte: “Poder, força. Autoridade, mando. *Fís.* Força disponível para vencer outra força contrária, ou o ponto em que ela se aplica. *Filos.* Conjunto das aptidões ou elementos próprios para produzir um ato” (Larousse, 1979, p. 668).

Percebe-se que esse termo é aplicado em diferentes campos de conhecimento, como a física, a matemática, a mecânica e a filosofia. Neste trabalho, utiliza-se o termo *potência*, inspirado no pensamento espinosiano³.

Segundo Espinosa, “ninguém pode negar que o homem, como os outros indivíduos, se esforça por conservar o seu ser” (Espinosa, 1989, p.310)⁴. Para Espinosa os humanos, como os

³ Baruch de Espinosa (1632-1677) filósofo holandês. Entre os autores brasileiros que atualmente dialogam com o filósofo recebem destaque a filósofa Marilena Chauí e, no campo da Psicologia, Bader Burihan Sawaia.

⁴ Refere-se à obra *Tratado Teológico e Político*, capítulo II, inciso 7.

demais seres, são dotados de *conatus*, que significa o esforço para se perseverar na existência, poder para vencer os obstáculos exteriores a esta existência, poder para expandir-se e realizar-se plenamente. Este filósofo afirma ainda, que “o esforço pelo qual cada coisa tende a perseverar no seu ser não envolve tempo finito, mas um tempo indefinido” (Espinosa, 1989, p.183)⁵. Assim, o *conatus* é uma força interna positiva, intrinsecamente indestrutível, com uma duração ilimitada até que causas exteriores mais fortes e mais poderosas o destruam.

Definindo corpo e alma pelo *conatus*, Espinosa os define como potências de existir e agir internamente indestrutíveis, portanto como vida. Para ele, “entendemos, pois, por vida a força pela qual as coisas perseveram em seu ser” (Espinosa, 1989, p.24)⁶. Assim, a definição da essência humana para Espinosa, não inclui a morte. Esta é o que vem do exterior, jamais do interior. Espinosa demonstra que não se pode conceber nenhuma virtude⁷ anterior a esta, isto é, ao esforço para se conservar a si mesmo. *Conatus*, portanto, é a própria vida (Chauí, 1995).

Este filósofo acredita ainda que todos podemos ser ativos ou passivos, “somos ativos quando em nós ou fora de nós ocorre algo que depende apenas de nosso poder, e somos passivos (sofremos), quando o que ocorre fora de nós não depende de nosso próprio poder” (Espinosa, 1989, p.178)⁸. Para Espinosa, ser ativo está ligado com ação⁹, que consiste em apropriar-se de todas as causas exteriores que aumentem o poder do *conatus*, assim, a ação é uma potência positiva. Já a passividade está ligada com a paixão, que consiste em deixar-se vencer por todas as causas exteriores que diminuem o poder do *conatus*, o que corresponde a um declínio da potência.

Nas palavras de Espinosa, “o corpo humano pode ser afetado de numerosas maneiras pelas quais a sua potência de agir é aumentada ou diminuída; e, ainda, por outras que não aumentam nem diminuem a sua potência de agir” (Espinosa, 1989, p.178)¹⁰. Assim, quando o homem é tomado por paixões chamadas negativas, como o medo, ódio, tristeza, ciúme, vingança, há um enfraquecimento do *conatus*, já as paixões positivas como a alegria, o amor e a coragem possibilitam conservar o *conatus*. De acordo com Espinosa, embora seja

⁵ Citação retirada do livro III da *Ética*, Proposição VIII.

⁶ Refere-se à obra *Pensamentos Metafísicos*, capítulo VI.

⁷ Virtude é empregada por Espinosa não no sentido moral de valor e modelo a ser seguido, mas em seu sentido etimológico de força interna (em latim, *virtus* vem da mesma raiz de *vis*, força).

⁸ Citação retirada do livro III da *Ética*, Definição II.

⁹ Poder ativo = princípio de agir sobre outra coisa; Poder passivo = princípio de sofrer da parte de outro.

¹⁰ Citação retirada do livro III da *Ética*, Postulado I.

impossível que não sejamos passivos, é possível vencer as paixões negativas pelas positivas modificando a direção do desejo rumo a objetos que destruam a oscilação do *conatus* e aumentem sua força.

Para o filósofo temos uma potência para perseverar na existência que, em síntese, seria uma potência de ação ou de agir. Segundo Sawaia (2001) o termo potência de ação utilizado por Espinosa significa,

a capacidade de ser afetado pelo outro, num processo de possibilidades infinitas de criação e entrelaçamento nos bons e maus encontros. É quando me torno causa de meus afetos e senhor de minha percepção. A potência de padecer ao contrário, é viver ao acaso dos encontros, joguete dos acontecimentos, pondo nos outros o sentido de minha potência de ação (p.24).

Potência de ação ou de agir, portanto, é ter a possibilidade de agir, refletir e sentir. Essa mesma autora ressalta a importância de fazermos uso no campo da Psicologia do termo potencializar, pois segundo ela, utilizando essa expressão colaboramos “com a construção de individualidades que transcendam qualquer pressão social que possa reprimí-la ou deformá-la” (Sawaia, 1999, p. 24), chamando atenção para o sentido ético e político do termo, também abordado por Espinosa.

Indo mais além, é possível articular as idéias de *conatus* e potência de ação com a concepção moderna e ampliada de saúde. Considerando saúde em sua positividade, muito além, portanto, de suas conseqüências imediatas, indicadas negativamente, como doença, seqüela e morte, rompendo com a representação de saúde como ausência de doença, é possível pensar em um ser saudável, com potência de ação, e força para perseverar.

Assim, utiliza-se no contexto deste trabalho uma pequena parte da filosofia espinosiana, mais especificamente, os conceitos *conatus* e potência de ação. A expressão “potencializando a vida” que apresento aqui, tem o objetivo de romper com a equivalência entre Aids e morte e com os preconceitos, ressaltando as possibilidades do ser humano de criar força, de dar intensidade para a vida e de perseverar na existência. É acreditar na potência intrínseca de cada um (*conatus*) vendo o ser humano na sua positividade e possibilidades.

2.4 SUJEITO, SENTIDOS E EMOÇÕES PARA A PSICOLOGIA HISTÓRICO-CULTURAL

Faz-se fundamental aqui, explicitar que os jovens investigados serão compreendidos, a partir da Psicologia Histórico-Cultural de Vygotski. A visão de sujeito de Vygotski vem da perspectiva marxista, pois este autor tem seu fundamento epistemológico e metodológico no materialismo histórico e dialético, e entende os sujeitos como constituídos e constituintes nas e pelas relações sociais que estabelecem com outros homens e com a natureza. É ele quem introduz na psicologia um pensamento mais social do homem, dando ênfase aos aspectos sociais, culturais e também históricos. Portanto, para Vygotski, o homem é um ser social, um agregado de relações sociais estabelecidas ao longo de um processo histórico, sendo visto através da perspectiva dialética, como produto e produtor da cultura (Vygotski, 1995; Pino, 2000).

Não só o aspecto social e cultural é enfatizado na teoria de Vygotski, mas também o aspecto histórico. Para Vygotski, é necessário estudar a história, os fenômenos em movimento, pois “estudar algo historicamente significa estudá-lo em movimento. Esta é a exigência fundamental do método dialético” (Vygotski, 1995, p.67). A necessidade do resgate histórico aparece também quando o autor afirma que “devemos nos considerar unidos e relacionados com o que é anterior a nós, porque inclusive quando estamos negando estamos nos apoiando nele” (Vygotski, 1996, p.405). Shuare (1990) afirma que, qualquer ciência que estude o homem deve assumir como constitutivo de sua investigação o fato que tem diante de si: um objeto histórico e social.

Segundo Molon (2003), “há diversas leituras de Vygotski, e diferentes sujeitos são identificados em Vygotski...” (p.69). Apesar deste autor não mencionar a palavra subjetividade, suas reflexões no decorrer de sua obra possibilitam ter uma noção de sua concepção sobre a constituição dos sujeitos e os aspectos que fazem parte dela, como por exemplo, a linguagem, a cultura, a história, a imaginação, a afetividade.

Como o sujeito se constitui nas/pelas relações sociais, a relação com o outro, na teoria vygotskiana, é vista como fundamental, fundante do psiquismo humano, pois não existe o eu sem o outro, sem a cultura e, é a partir do reconhecimento do/de outro que o sujeito se reconhece. Segundo Góes (1993), é a partir “de movimentos de aproximação e afastamento do outro, de diferenças e semelhanças frente ao outro e posturas de convergência e divergência em relação ao outro, que o sujeito torna-se uma composição, nada uniforme e regular, dessas tensões e sínteses” (p.5) . Para Vygotski (1996),

temos consciência de nós mesmos porque a temos dos demais e pelo mesmo procedimento através do qual conhecemos os demais, porque nós mesmos em relação a nós mesmos somos os mesmos que os demais em relação a nós. Tenho consciência de mim mesmo somente na medida em que para mim sou outro.... (p.82).

Vygotski rompeu com o viés biologizante e reducionista da psicologia ao instaurar o social como categoria fundamental na constituição do sujeito. Atribuindo-lhe um caráter eminentemente social, no qual as funções psíquicas superiores¹¹ são entendidas como o produto das relações entre os homens, mediadas semioticamente, seus estudos demonstraram, entre outras coisas, como o homem se constitui produtor de cultura. Segundo Pino (1993) a palavra aparece na obra de Vygotski, como o principal instrumento de mediação das funções psíquicas. Nas palavras do próprio Vygotski, “a atividade mais geral e fundamental do ser humano, que diferencia em primeiro lugar os homens dos animais, é a significação, quer dizer, a criação e o emprego dos signos. É o homem quem cria os signos, incluindo os da linguagem” (Vygotski, 1995, p.84). O signo¹² é compreendido como o mediador da atividade humana, é um meio de comunicação consigo e com os outros.

A mediação pode ser compreendida como uma intervenção, uma intercessão por meio de algum intermediário, ou a ação realizada entre dois ou mais sujeitos. Para a abordagem histórico-cultural, no entanto, a mediação é uma categoria formulada para expressar os movimentos das significações produzidas e reproduzidas através das atividades dos sujeitos em suas inter-relações.

De acordo com Pino (1995), a invenção dos sistemas de signos é a mais importante de todas as produções humanas, pois desempenha um papel fundamental na constituição e na evolução cultural da humanidade. Os signos “permitem ao homem conferir ao real outra forma de existência: a existência simbólica. Isto torna o real cognoscível e comunicável” (p.33).

¹¹ Funções psíquicas superiores são aquelas especificamente humanas, ou seja, a atenção voluntária, a memória lógica, a formação de conceitos e a vontade. Estas representam uma forma superior e mais complexa do que as “funções psicológicas elementares”, presentes principalmente nos primeiros momentos do desenvolvimento (Vygotski, 1995, p.150).

¹² “...todo estímulo condicionado, criado artificialmente pelo homem e que constitui um meio de dominar o comportamento – alheio ou próprio – é um signo” (Shuare, 1990, p.64).

A linguagem recebe destaque na teoria vygotskiana, pois o homem se relaciona através dela, que é constitutiva/constituidora do sujeito (da e na linguagem). A teoria vygotskiana entende a fala como organizadora do comportamento dos sujeitos, conferindo-lhe sua característica especificamente humana. “Como sistema simbólico, a linguagem é constitutiva do indivíduo que, através de um processo semiótico complexo, apropria-se dos significados socialmente instituídos” (Pino, 2002).

A apropriação de significados construídos socialmente faz parte da constituição do homem e é a capacidade de significar que, primordialmente, diferencia o homem dos animais. O ser humano, ao nascer, encontra-se inserido em um meio cultural repleto de significações socialmente definidas e codificadas pelas pessoas que convivem com ele. Tais significações servem de referência para ele e para o seu grupo social nas suas inter-relações, e aos poucos, irá apropriá-las através de signos e instrumentos.

Para Vygotski (1992), “o pensamento não está só mediado externamente por signos, internamente está mediado pelos significados” (p.342). O conceito de significação/significados, portanto, ocupa um lugar importante na obra de Vygotski, especialmente quando o autor diferencia significados e sentidos. De acordo com Vygotski (1995), os significados e sentidos compartilhados no campo cultural são sustentados historicamente, os sujeitos apropriam-se dos significados produzidos e acumulados na história de seu grupo, significados estes que são transformados em sentidos de acordo com as vivências singulares do sujeito. De acordo com Pino (1993), o significado é compreendido como elo que une o significante (o signo) e o referente (o objeto ao qual aquele se refere). As relações entre esses elementos não são fixas, e suas várias combinações permitem múltiplos “jogos de sentido”.

Com o intuito de investigar os sentidos do conviver com HIV para jovens portadores do vírus, utiliza-se o conceito de sentidos segundo Vygotski. Para esse autor,

... o sentido da palavra é sempre uma formação dinâmica, variável e complexa que tem várias zonas de estabilidade diferentes. O significado é só uma dessas zonas do sentido, a mais estável, coerente e precisa. A palavra adquire seu sentido em seu contexto e, como se sabe, troca de sentido em contextos diferentes. Pelo contrário, o significado permanece invariável e estável em todas as trocas de sentido da palavra nos diferentes contextos. (...) O sentido da palavra é ilimitado. (...) nunca abarcaremos

o sentido completo das coisas e, por conseguinte, tampouco o sentido completo das palavras (Vygotski, 1992, p. 333-334).

A diferença entre sentido e significado para Vygotski está no fato de que a significação é o elemento que permanece constante, é mais institucional, dicionarizado e relativamente fixo, pois os significados são construídos ao longo da história social e cultural dos povos. Já os sentidos são formados pela experiência pessoal e social de cada indivíduo, sendo, portanto, extremamente dinâmicos. O sentido é mais amplo do que o significado, pois ele é produto deste e é quase ilimitado, pois se modifica dependendo dos contextos das pessoas, em função da realidade social dos interlocutores e das condições concretas na quais a interlocução ocorre. Assim é possível, por exemplo, a emergência de múltiplos sentidos. Resumindo, os significados são transmitidos pelas e nas relações sociais e passam a ter um sentido pessoal (singular), novo, em função da vida e da história de cada indivíduo.

Estudar a produção de sentidos, é estudar também as relações emocionais e afetivas que estão por trás dos pensamentos. Para Vygotski a relação entre pensamento e emoção é dialética, ele ressalta a idéia de que o pensamento é motivado:

O pensamento não nasce de si mesmo nem de outros pensamentos, e sim de uma esfera motivacional de nossa consciência, que abarca nossas inclinações e nossas necessidades, nossos interesses e impulsos, nossos afetos e emoções. Detrás de cada pensamento há uma tendência afetivo-volitivo. Só ela tem a resposta ao último ‘por quê’ na análise do processo de pensar (Vygotski, 1992, p. 342).

O autor enfatiza a importância em descobrir qual a motivação, a causa da expressão, a trama afetivo-volitiva que está por detrás do pensamento de um interlocutor, pois o sentido da palavra muda com o motivo. Segundo Sawaia (2000), “as reflexões de Vygotski sobre emoção estão espalhadas em toda sua obra. Elas compõem o subtexto de suas reflexões mais importantes como: significado, educação, linguagem, pedologia e defectologia” (p.4). As emoções, nessa perspectiva, têm uma gênese social, pois são mediadas por significados e situações sociais. Vygotski rompe com o dualismo intelecto/emoção, mente/corpo, pois ele não trata a emoção como algo que se oponha à racionalidade, para ele há um entrelaçamento desses aspectos. Todo aspecto cognitivo tem como base uma emoção, sendo difícil compreender um pensamento, por exemplo, sem o seu aspecto afetivo-volitivo.

Pode-se considerar que a obra de Vygotski é essencialmente marxista. Pino (2000) afirma que Vygotski encontra no materialismo histórico e dialético o “núcleo duro” de sua obra, ou seja, o principal núcleo gerador do seu pensamento teórico e metodológico. Contudo, seria errôneo encarar as idéias de Vygotski a partir de uma única influência filosófica. É importante assinalar, também, a influência de Espinosa na obra vigotskiana. No prefácio do livro *Psicologia da Arte* (1998), Vygotski afirma: “meu pensamento constitui-se sob o signo das palavras de Espinosa”. Das cinco partes que constituem o seu texto intitulado *Ética*, em duas (partes III e IV) Espinosa fala prioritariamente dos afetos. As partes denominadas “Da origem da natureza das afecções – parte III” e “Da servidão humana ou das forças das afecções – parte IV”, são textos em que o filósofo discorre sobre características de diferentes afetos (amor, ódio, alegria, tristeza, medo, esperança, etc.), escrevendo, digamos assim, uma psicologia das emoções.

Segundo Sawaia (2000), a filosofia espinosiana serviria como mediadora para a análise da teoria das emoções em Vygotski. “Ao falar de afeto, Vygotski parte de Espinosa que entendia afeto como força, a capacidade do homem ser afetado, promover mudanças (emoções) que potencializam ou inibem a ação” (Sawaia, comunicação oral, 2006).

As emoções e os afetos atravessam todos os sistemas psicológicos superiores, Vygotski enfatiza que a relação entre os sentimentos e a atividade intelectual não é de causalidade, mas sim de interconstituição. Ressalta que as emoções não podem ser entendidas de forma isolada, retirando-as de seu contexto e decompondo-as em seus elementos. Seu papel só é compreendido dentro do sistema psicológico, nas suas relações dialéticas com as outras funções psicológicas do sujeito, como por exemplo, o pensamento e a imaginação.

Vygotski mostra que o caminho para compreender as emoções e seu papel na vida dos sujeitos passa pela compreensão de que elas têm sua origem no social e são datadas historicamente. Mostra também o caráter social e intersubjetivo das emoções, isto é, a capacidade e as possibilidades de o sujeito ser afetado por algo e de se lançar ao mundo motivado pelas emoções. Sentimentos como medo, amor ou ódio, são vividos e experimentados de formas diferentes por indivíduos que vivam em culturas diferentes. Isso porque sentimentos e emoções são históricos e maturados dentro de uma determinada cultura.

Assim, é importante considerar também as emoções no processo de atribuição de sentidos, uma vez que é a emoção que dá o tom ao relato, que dá vida a uma lembrança, que permeia o nosso viver, estando presente todo momento mediando as relações sociais.

Identificar os sentidos do conviver com HIV é também considerar as emoções que envolvem este viver.

Acreditando que diferentes pessoas, sejam elas, jovens, usuários de drogas, homens, mulheres reorganizarão e conceberão uma vida com o HIV/Aids de formas distintas, segundo suas inserções culturais, suas procedências e singularidades, apontando para diferentes cursos de vida e modos de tornar-se soropositivo, é que se pretende abordar os sentidos atribuídos ao conviver com HIV e compreender a realidade social e o cotidiano de cada indivíduo soropositivo.

3 MÉTODO

“O objeto e o método de investigação mantêm uma relação muito estreita. (...) O método tem que estar adequado ao objeto que se estuda. (...) A elaboração do problema e do método se desenvolvem conjuntamente, ainda que não de modo paralelo. A busca do método se converte em uma das tarefas de maior importância da investigação. O método, nesse caso, é ao mesmo tempo premissa e produto, ferramenta e resultado da investigação”
(Vygotski, 1995, p.47).

Partindo da premissa exposta acima, se utilizou nesta pesquisa a metodologia de pesquisa qualitativa, pois, concordando com Minayo (2000), esta pode oferecer a oportunidade de conhecer as pessoas e compreender como elas se desenvolvem e enxergam o mundo. Além disso, pode-se dizer que a pesquisa qualitativa é um processo pelo qual se procura apreender os sentidos atribuídos pelos sujeitos participantes da pesquisa aos fenômenos estudados, sem buscar estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas.

3.1 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES E PROCEDIMENTO DE COLETA DE INFORMAÇÕES

Durante a elaboração inicial do projeto de pesquisa, pretendia-se investigar jovens não institucionalizados, entre 18 e 24 anos, de ambos os sexos, moradores do município de Florianópolis, portadores de HIV assintomáticos e que tivessem contraído o vírus através da via sexual ou endovenosa, com o intuito de se diferenciar de estudos que abordaram jovens infectados por via perinatal. No entanto, durante o período de coleta de informações, o trabalho de campo apresentou algumas dificuldades não previstas anteriormente, pois o conhecimento sobre a forma de infecção do vírus, o desenvolvimento da doença (se os participantes eram assintomáticos ou não), bem como o tempo de conhecimento do diagnóstico, aconteceu durante a própria entrevista ou no decorrer da negociação (horário, local, dia) para a realização da mesma. Portanto, diferentemente do que se imaginava, a “seleção” dos participantes se deu apenas com informação sobre condição a sorológica (HIV+), a idade (entre 18 e 24 anos) dos indivíduos e a disponibilidade em participar da pesquisa.

Decidiu-se entrevistar jovens entre 18 e 24 anos com intuito de contemplar uma das faixas etárias menos atendidas pelas políticas públicas. Além disso, imaginou-se que haveria maior probabilidade de encontrar possíveis participantes nesta faixa etária, tendo em vista as formas de infecção estabelecidas a princípio como critério de seleção (via sexual e endovenosa). Outro aspecto considerado para facilitar a realização do estudo, foi a maioridade

legal, pois jovens acima de 18 anos não necessitam do consentimento de um responsável para participar da pesquisa.

Além de evidenciar a teoria, o método e a definição do problema, é necessário evidenciar mais um aspecto nesse processo, que é técnica de coleta de dados, a qual está diretamente vinculada ao tipo de dado coletado. Para a realização deste estudo, elegeu-se a técnica da entrevista semi-estruturada, uma vez que o objeto de investigação é o discurso dos sujeitos. Por entrevista semi-estruturada, compreende-se uma conversa de natureza profissional em que o pesquisador possui um roteiro geral e flexível de perguntas geradoras, que se desdobram no contexto de cada encontro, o que possibilita ao sujeito a verbalização livre acerca da temática investigada.

Este formato de entrevista permite que a ordem das questões proposta no roteiro, seja modificada de acordo com o andamento da entrevista, ou seja, o pesquisador tem flexibilidade para explorar informações e idéias que considere mais interessantes ou inesperadas e que tenham sido levantadas pelos informantes. Banister (1994) citado por Szymanski (2000) afirma que “a entrevista tem sido empregada em pesquisas qualitativas como uma solução para o estudo de significados subjetivos e de tópicos complexos demais para serem investigados por instrumentos fechados num formato padronizado” (p.123).

Após o desenvolvimento do projeto de pesquisa e a escolha do método, saiu-se em busca dos sujeitos participantes da pesquisa. Para tanto foram contatadas algumas instituições que trabalhavam com portadores de HIV.

3.2 O CAMINHO PERCORRIDO

Para a localização das ONGs que trabalhavam com HIV/Aids no município de Florianópolis, foi realizado um levantamento das instituições que além de atuarem no âmbito da prevenção ao HIV/Aids, também realizassem atividades com portadores de HIV. Para isso, foi acessado o *site* do Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde (www.aids.gov.br), onde consta uma lista das organizações de cada Estado por cidade. Das instituições lá apresentadas, foram contatadas as ONGs GAPA/SC (Grupo de Apoio e Prevenção à Aids) e FAÇA (Fundação Açoriana de Combate à Aids).

A ONG GAPA/SC foi a primeira instituição contatada. A primeira visita, realizada em fevereiro de 2006, foi agendada por telefone com a presidente da instituição. No dia do encontro, apresentei meu projeto de pesquisa, e em seguida a presidente discorreu sobre a instituição, modo de funcionamento e o perfil dos freqüentadores da ONG (moradores de rua,

população de baixa renda, drogadictos e ex-drogadictos, profissionais do sexo, travestis, entre outros). Esta sugeriu que eu freqüentasse semanalmente o local, principalmente nos dias de mais movimento, para possibilitar o encontro com pessoas na faixa etária que procurava. Ela disse que conhecia um rapaz na faixa etária e que assim que o encontrasse falaria com ele. Em uma conversa, foi acordado que, quando eu ficasse sabendo a respeito de algum portador do vírus na faixa etária do estudo, deveria comunicá-la, para que assim apresentássemos juntas a pesquisa ao participante em potencial.

No segundo dia de visita ao GAPA, conheci alguns funcionários e expliquei o motivo de minha presença na ONG. Na terceira visita, conheci outra funcionária, a qual me apresentou e me inseriu no grupo de portadores de HIV que se reunia semanalmente nas dependências da instituição. Neste dia participei do grupo “Desperta Mulher”, o qual existe há 10 anos com o objetivo original de trabalhar com mulheres soropositivas. Atualmente, o grupo continua denominado “Desperta Mulher”, porém é freqüentado também por homens, sendo aberto, heterogêneo, sem restrições etárias, de sexo ou orientação sexual, ou formas de infecção do vírus. Participam do grupo, homens e mulheres portadores de HIV, ou não, mas que convivem com portadores ou cuidam de pessoas doentes de Aids.

O grupo era coordenado por um médico voluntário e uma psicóloga. Em conversa com a psicóloga, esta comentou o caráter assistencial da instituição, diferenciando-a de outras organizações que atuam na área. No GAPA/SC é distribuída uma cesta básica para aqueles que participam do grupo, atrelando-se a cesta básica à presença nos encontros semanais.

Minha inserção no grupo foi bem aceita por ambos os profissionais que coordenavam os encontros, bem como pelos integrantes, e passei a participar dos encontros semanalmente, a princípio mais como observadora e posteriormente, com a saída da psicóloga responsável, mais ativamente. Com o decorrer do tempo, após a realização da pesquisa de campo na ONG, deixei de ter apenas o papel de pesquisadora, e passei a ter o papel também de profissional (psicóloga), que deveria, como forma de retribuir a ajuda da instituição, ajudar no grupo. A ajuda era solicitada tanto pelo médico, quanto pelos participantes dos encontros semanais, bem como pela presidente da instituição.

Foi a partir da minha presença no grupo que identifiquei dois participantes da pesquisa. Como se tratava de um grupo aberto, no qual poderiam ingressar pessoas a qualquer momento, foi possível durante o tempo que freqüentei a ONG, realizar entrevista com duas pessoas que procuraram a instituição para participar do grupo, bem como um rapaz que a presidente conhecia e que também freqüentava a ONG para almoçar e visitar conhecidos. As

entrevistas com os sujeitos localizados no GAPA foram realizadas na própria instituição, na sala de atendimento psicológico.

Na ONG FAÇA, não foi possível identificar participantes para pesquisa. O primeiro contato foi por telefone, no qual foi agendada uma visita, e após o primeiro encontro com uma das psicólogas, esta se comprometeu a verificar potenciais participantes para o estudo entre os freqüentadores da ONG e os integrantes do grupo que também lá acontecia semanalmente. Diferentemente, do que foi proposto no GAPA, não foi aconselhado ficar “visitando” a ONG, nem participar do grupo. Posteriormente, conforme combinado, a funcionária da ONG avisou-me por correio eletrônico que não havia ninguém na faixa etária de interesse que participasse do grupo ou que freqüentasse a instituição para atendimento psicológico ou jurídico. A funcionária comentou que caso surgisse alguém com o perfil que buscava, entraria em contato através de mensagem eletrônica, o que não ocorreu.

Além das ONGs visitei também o PROSAD (Programa Saúde do Adolescente¹³), no qual conversei com a psicóloga responsável pelos grupos e alguns atendimentos individuais de adolescentes. Esta disse que não tinha conhecimento se alguns dos jovens que freqüentavam o programa eram portadores do HIV. Afirmou que o caráter do grupo era mais informativo e focava a prevenção ao HIV/Aids, não trabalhando com portadores do vírus. Mesmo assim, pediu que deixasse nome e telefone para contato, caso tivesse alguma notícia.

Outra instituição pública contatada foi o Hospital Nereu Ramos (HNR), que pertence à rede hospitalar da Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina. Este hospital serve como referência estadual no tratamento de doenças infecto-contagiosas, possui um ambulatório de infectologia e duas alas próprias para internação de portadores do vírus HIV, uma ala feminina e outra masculina. O primeiro contato dentro do hospital ocorreu com o diretor geral. Durante a conversa, como em todos os outros locais, foi apresentado o projeto de pesquisa, e o diretor falou da necessidade do projeto passar pelo comitê de ética do hospital e me encaminhou para o setor de psicologia da instituição.

Ainda nessa primeira visita ao hospital, conheci a psicóloga e o estagiário de psicologia, que comentaram sobre os procedimentos do hospital. A sugestão da psicóloga foi que começasse pelos pacientes da internação, identificando-os através dos prontuários e caso não alcançasse o número suficiente de sujeitos, poderia fazer a pesquisa no ambulatório, no

¹³ O Programa Saúde do Adolescente – PROSAD, criado em 1989, é dirigido a todos os jovens entre 10 a 19 anos e tem um enfoque preventivo e educativo.

qual, pelas palavras da profissional, seria mais difícil estabelecer contato, pois os pacientes chegam e saem rapidamente após suas consultas.

Após a aprovação pelo comitê de ética do hospital iniciou-se a tentativa de pesquisa na instituição. A psicóloga do local apresentou-me para enfermeiras que trabalhavam nas alas e também no ambulatório. Neste dia, ao checar os prontuários, as enfermeiras me comunicaram não haver sequer um paciente internado com o perfil que procurava. Apesar da sugestão da psicóloga do hospital que trabalhasse inicialmente com os pacientes internados, decidi realizar a pesquisa somente com os pacientes que freqüentavam o ambulatório de infectologia do hospital, tendo em vista as condições de internação dos pacientes com HIV e a dificuldade inerente de realizar uma entrevista.

No primeiro dia de visita ao ambulatório conheci a Dra.M., médica infectologista que atendia no ambulatório do hospital. Ela me recebeu em sua sala e procurou em sua agenda algum paciente que tinha o perfil que eu procurava, porém disse que todos eram mais velhos, maiores de 24 anos. No entanto, ela se lembrou de uma jovem que estava internada com 19 anos. Dra.M. se prontificou a apresentar a jovem e assim que conversamos, fomos até a ala feminina para que eu conhecesse a paciente. A médica me apresentou e explicou os objetivos de minha pesquisa e a jovem falou apenas *“eu não gosto de psicólogas”*. Nesse momento, falei que não estaria ali como psicóloga dela, e sim como pesquisadora e expliquei novamente os objetivos de meu estudo, que não tinha caráter de intervenção. A jovem aceitou, e a entrevista foi agendada para seu retorno duas semanas depois, já que ela não era moradora de Florianópolis.

A entrevista seria realizada na sala da psicóloga do hospital, porém, no dia e hora marcada a jovem não compareceu para a sua consulta de retorno no ambulatório e, desse modo, não foi possível realizar a entrevista. Como ela não deixou telefone e, confiando que retornaria para a sua consulta, não havia como contatá-la, perdendo-se assim a possibilidade de entrevistá-la.

Após esta tentativa, conversei com a Dra.I. médica indicada pelas enfermeiras por tratar principalmente de adolescentes. Durante a rápida reunião, Dra.I. disse que não atendia jovens nessa faixa etária, e sim adolescentes menores de 18 anos, moradores do “Lar Recanto do Carinho”. O “Lar Recanto do Carinho” é uma instituição que abriga crianças e adolescentes até 16 anos portadores de HIV, que contraíram o vírus por via perinatal. Em geral, são crianças órfãs ou crianças que os pais deixam no lar, pois não tem condições financeiras de cuidar. O “Lar Recanto do Carinho” não serviu como campo para este estudo,

pois os abrigados são menores de 18 anos e também, porque se pretendia investigar jovens não institucionalizados e, a princípio, aqueles infectados pela via sexual ou endovenosa.

Além da Dra.M. e da Dra.I., conversei também com Dr.A., que afirmou não atender nenhum paciente entre 18 e 24 anos. Em outro momento, procurei a enfermeira-chefe do ambulatório com o objetivo de que esta mediasse o contato com os pacientes. Ela comentou que o local não era freqüentado por muitos jovens, pois estes ainda não teriam desenvolvido os sintomas da doença, e, em geral, os casos atendidos no ambulatório eram de maior complexidade, tendo em vista que se tratava de um hospital referência no Estado. A enfermeira sugeriu que procurasse os postos de saúde do município e, além disso, se disponibilizou a me comunicar quando houvesse algum jovem entre 18 e 24 anos com consulta marcada, e informar o médico que atenderia. Apesar da disponibilidade, a enfermeira nunca entrou em contato.

Durante toda a pesquisa ficou evidente a dificuldade de encontrar jovens portadores de HIV. Na cidade de Florianópolis, não há um órgão que cuide dessa população específica, e mesmo as instituições onde teoricamente se poderia facilmente encontrar pacientes, me deparei com alguns obstáculos, como no caso do hospital.

Em pesquisas pela internet para encontrar instituições, organizações não-governamentais que trabalhassem com jovens vivendo com HIV/Aids, encontrei o *blog* do Centro de Documentação sobre Adolescer Vivendo com o Vírus HIV (CEDOC jovem)¹⁴, instituição situada na cidade de São Paulo. Ao entrar em contato com a psicóloga coordenadora do projeto, pude ter mais detalhes e agendar uma visita à instituição, com vistas a encontrar participantes em potencial para o estudo.

O “CEDOC jovem” é um projeto educativo, financiado pelo UNICEF, que tem como objetivo, nas palavras da coordenadora, “emancipar o jovem que vive com o vírus e promover a inclusão de pessoas que vivem com o vírus HIV na adolescência”, bem como promover o protagonismo juvenil e incentivar uso de medicação entre os adolescentes portadores do HIV. O perfil dos participantes do projeto é: ser adolescente, entre 15 – 18 anos, e caso seja portador de HIV, ter conhecimento do diagnóstico positivo no mínimo há 6 meses. Participam

¹⁴ Blog é um registro cronológico, freqüentemente atualizado com opiniões, emoções, fatos, imagens ou qualquer outro tipo de conteúdo que o autor ou autores do blog queiram disponibilizar. Costuma-se usar a expressão “diário virtual” para descrever o blog, porém ele pode ter qualquer tipo de conteúdo, não necessariamente pessoal, e pode ser utilizado para diversos fins. Para acessar o blog do Cedoc jovem: cedocjovem.blogspot.com

do CEDOC jovem também adolescentes não-portadores com o objetivo de incentivar a inclusão social.

Apesar do nome CEDOC (que significa Centro de Documentação), o CEDOC jovem não é propriamente um centro de documentação, pois não se trata de um local destinado para arquivar documentos. Esse nome surgiu quando o idealizador do projeto percebeu que os profissionais de saúde falavam muito sobre os adolescentes vivendo com o vírus, mas que não se ouvia o que os adolescentes tinham para falar. Pensou que “existem muitos documentos sobre os adolescentes, mas não existe a fala do jovem. Aí teve a idéia do Centro de Documentação que tivesse a fala dos jovens”. No *blog* do CEDOC jovem é possível ver depoimentos, comentários, fotos e pesquisas realizadas pelos jovens sobre os temas de interesse de cada um (prevenção, tratamento, lipodistrofia).

Através de contato realizado via correio eletrônico para acertar a visita à instituição, a coordenadora informou que o projeto incluía adolescentes entre 15 e 18 anos, mas que havia alguns jovens na faixa etária da pesquisa. Além disso, salientou que o projeto era composto por adolescentes portadores de HIV e outros não portadores, e que quando eu os visitasse ela deixaria que os adolescentes se identificassem e se disponibilizassem para participar da pesquisa.

Durante dois dias acompanhei as atividades desenvolvidas pelos adolescentes integrantes do CEDOC jovem e coordenadas por uma dupla de profissionais (uma psicóloga e uma pedagoga). Nenhum dos adolescentes dos quatro grupos que conheci (dois grupos do período matutino e dois grupos do período vespertino) se identificou como portador do HIV. Realizei uma entrevista com a psicóloga com objetivo de ter mais informações sobre funcionamento do projeto e outra com um jovem de 19 anos, portador do vírus HIV, que foi indicado pela profissional. Esta entrevista, no entanto, não foi utilizada neste estudo, pois foi o único jovem investigado não residente no município de Florianópolis. Isto para manter a aproximação do contexto social dos sujeitos da pesquisa e ter-se um mesmo referencial de cidade/região, entre outros aspectos que pudessem ser relevantes.

Apesar de não atender o objetivo inicial de entrevistar jovens participantes do projeto CEDOC jovem de São Paulo, a visita à instituição foi de grande valia, pois foi possível conhecer o modo de funcionamento do projeto e pensar em possibilidades de emancipação e inclusão de jovens vivendo com HIV e Aids.

De volta a Florianópolis, entrei em contato com o ambulatório DST/Aids da rede pública de saúde do município. Visitei o posto de saúde duas vezes e conversei com dois

médicos e uma enfermeira, que disseram que atendiam pessoas na faixa etária de meu interesse, porém, não muitas, e sugeriram que encaminhasse o projeto para a Secretaria Municipal de Saúde para que conseguisse a aprovação do Comitê de Ética local. Na terceira visita, conheci uma das psicólogas que realizava atendimento individual de pacientes, bem como aconselhamento pré e pós-teste para HIV. Esta profissional disse que atendia dois pacientes com o perfil que procurava e marcou minha ida nos dias em que poderia encontrá-los. Ela me apresentou e explicou a pesquisa para os jovens, que aceitaram participar do estudo. O projeto foi encaminhado e aprovado pela Secretaria Municipal de Saúde, sendo realizadas duas entrevistas com jovens atendidos pela psicóloga do ambulatório.

Ao todo foram realizadas cinco entrevistas individuais, sendo do total quatro homens e uma mulher, todos moradores do município de Florianópolis. O número total de participantes foi definido a partir da disponibilidade de sujeitos e, principalmente, pela qualidade das informações fornecidas. As entrevistas duraram entre 1 hora e 2 horas e meia e foram norteadas por um roteiro (Anexo 2), que apresentava questões básicas relacionadas aos objetivos da pesquisa. Apesar de algumas perguntas estabelecidas *a priori*, foi mantida abertura e flexibilidade para que os entrevistados discorressem à vontade sobre assuntos que considerassem pertinentes.

Na ONG GAPA/SC foram identificados dois rapazes e uma moça e no ambulatório do posto de saúde, dois homens jovens. As entrevistas aconteceram no próprio GAPA, na sala de atendimento psicológico e no posto de saúde, na sala da psicóloga que cedeu seu espaço para a realização das entrevistas. Todas as entrevistas foram gravadas com a autorização dos sujeitos e posteriormente transcritas na íntegra pela pesquisadora.

3.3 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

O procedimento utilizado para a compreensão e interpretação das falas dos jovens foi a Análise de Conteúdo Temática que, segundo Franco (1994), é “uma técnica de pesquisa cujo objetivo é a busca do *sentido* ou dos *sentidos* de um texto” (p.165). Esta técnica consiste em descobrir os ‘núcleos de sentido’ que compõem a comunicação, retirando, primeiramente, as categorias mais significativas, organizando-as em temas (unidade de análise), percebendo quais temáticas vêm espontaneamente, como aparecem, ligadas a quais situações, verificando, em síntese, como se articulam os diferentes temas dentro do discurso, tentando alcançar os sentidos manifestos e seus núcleos.

A busca de sentidos de um texto, a que Franco se refere, é o ato de interpretação inerente a qualquer processo de análise de informações, pois o ato de interpretar é uma produção de sentidos. A linguagem é polissêmica, ela admite a pluralidade de sentidos e significados, que não são transparentes e muitas vezes significa por meio do “não dito” e não necessariamente significa por meio do que é dito (Smolka, 1995). Isto possibilita múltiplas alternativas de interpretação e produção de sentidos.

A partir das transcrições das entrevistas, as respostas dos participantes foram sistematizadas, identificando-se e classificando-se as categorias mais significativas. As categorias de análise surgiram das informações coletadas segundo padrões e repetições, baseando-se nos sentidos, significados, problemáticas e temas-chave elaborados pelos sujeitos. Embora o roteiro da entrevista semi-estruturada (Anexo 2) apresentasse sub-temas, as categorias de análise foram criadas *a posteriori*, depois da realização e transcrição da entrevista, considerando os assuntos abordados pelo participante durante a mesma. O ponto de partida da análise, foi a leitura e a releitura dos textos produzidos pelas entrevistas.

Em síntese, foram observadas as três etapas do processo de análise de conteúdo, propostas por Bardin (1977), a saber:

1ª Fase: Pré-análise – correspondeu ao período em que, após a transcrição das fitas, os conteúdos foram organizados e submetidos a várias leituras a fim de tornar o conteúdo das mensagens cada vez mais claro;

2ª Fase: Exploração do material – consistiu em analisar as informações dos cinco participantes do estudo, buscando identificar as mensagens comuns das entrevistas para posterior categorização;

3ª Fase: Tratamento dos resultados obtidos e interpretação - consistiu em colocar em relevo as informações obtidas, o que possibilitou a construção de unidades de significação dos conteúdos manifestos. Nessa fase, realizou-se uma leitura transversal das mensagens, possibilitando a formulação de interpretações.

Buscou-se compreender o processo dinâmico, social e histórico que configura os sentidos atribuídos pelos sujeitos entrevistados à sua vivência com o vírus HIV, tendo em vista que, a história individual de cada sujeito está situada no contexto sócio-histórico, devendo-se considerar aspectos como gênero, geração, raça/etnia e tradições religiosas.

Concordando com Vygotski (1996),

...o conhecimento do singular é a chave de toda a psicologia social; de modo que devemos conquistar para a psicologia o direito de considerar o singular, ou seja, o

indivíduo, como um microcosmo, como um tipo, como um exemplo ou modelo da sociedade (p. 368).

Assim, com o intuito de compreender o social, a coletividade, é possível investigar o indivíduo, pois o universal se reflete no singular. Cada sujeito com sua singularidade revela sua coletividade, explicitando os significados compartilhados e produzidos ao longo da história dos grupos culturais no qual está inserido.

3.4 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. Os sujeitos participaram voluntariamente, o anonimato dos participantes foi garantido utilizando-se pseudônimos por eles escolhidos e as entrevistas foram conduzidas somente após os participantes assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 3), conforme norma estabelecida pelo Comitê de Ética desta universidade.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A partir dos depoimentos dos sujeitos foram identificadas e organizadas duas grandes categorias: a) Diagnóstico e reações; b) Convivendo com HIV/Aids. Os diversos sentidos atribuídos aos aspectos relacionados ao viver com o HIV foram sub-divididos com fins didáticos, pois todos os temas contemplados estão diretamente relacionados. Cada tema apresentado é um fio que forma a teia de sentidos atribuídos ao conviver com o HIV.

É importante assinalar que na medida em que era lançada uma pergunta, incitava-se o jovem a pensar, sobretudo, pensar sobre si, sobre sua vida, sua história. Ancorando-se na perspectiva vygotskiana, é possível perceber que foi neste processo reflexivo e dialético, no qual o sujeito distancia-se dele mesmo e se torna o outro de si mesmo que foram se construindo os discursos de cada sujeito.

Abaixo será apresentada a síntese de cada entrevista com o objetivo de contextualizar o leitor e, posteriormente, as categorias de análise e as subcategorias na seguinte seqüência: Diagnóstico e reações – situação de revelação do diagnóstico, reação dos jovens, revelação do diagnóstico para familiares e revelação para terceiros; Convivendo com o HIV/Aids – vulnerabilidades; estigma e discriminação; religiosidade; tratamento medicamentoso; cuidar de si/cuidar do outro e os sentidos do viver com HIV/Aids.

4.1 SÍNTESE DAS ENTREVISTAS

Com o objetivo de apresentar ao leitor um breve histórico da vida de cada sujeito e informações complementares sobre as entrevistas, abaixo serão apresentadas, na ordem em que foi realizada cada uma delas, um resumo da trajetória de vida de cada jovem, com trechos de algumas falas para enriquecer o relato. Importante frisar que os pseudônimos e outros nomes utilizados para identificar os entrevistados foram escolhidos pelos próprios jovens, exceto César, que não escolheu um apelido e afirmou que a pesquisadora poderia identificá-lo pelo seu nome verdadeiro.

VENTANIA

Contextualizando a entrevista

Ventania me foi apresentado pela presidente do GAPA, que o conhecia há anos. Descrevi resumidamente os objetivos da pesquisa e ele aceitou participar. Nesta primeira conversa, foi agendado o dia e hora da entrevista, a qual foi realizada na própria ONG no dia seguinte, com duração aproximada de 1 hora e meia. Durante o acerto para a realização da

entrevista, Ventania comentou que havia contraído o vírus por via perinatal. Como já havíamos combinado sua participação, resolvi realizar a entrevista, independentemente da forma de infecção do vírus (que a princípio era um critério de seleção). Entre os jovens entrevistados, Ventania é o único participante que nasceu com HIV e, devido à qualidade das informações cedidas por ele, decidiu-se considerar seu depoimento.

Breve descrição da trajetória de vida

Ventania tem 23 anos, é natural de Florianópolis, é o quarto filho entre nove irmãos. No momento da entrevista, era solteiro e morava com a namorada havia cinco meses. Estudou até a 2ª série do ensino fundamental e trabalhava eventualmente como pintor, não tendo renda mensal fixa. Frequentava a Assembléia de Deus, há cinco meses por incentivo do pai da namorada.

Em relação ao HIV, Ventania conta que nasceu com o vírus, mas que soube somente aos 13 anos, quando foi colocado no “Lar Recanto do Carinho”. Após descobrir que os filhos tinham HIV (Ventania e mais duas irmãs), a mãe deles resolveu colocá-los na instituição para garantir seus cuidados, já que não tinha condições para tal. O entrevistado afirma que sua mãe contraiu o vírus de seu marido (pai de Ventania), e que este andava com prostitutas, *“meu pai sempre sabia e sempre escondia dela (mãe). Ele sabia que ele tinha...ele é bem espertinho da cabeça, ia lá fazia o exame e sempre aprontando com ela, né? Todo o dinheirinho que ele pegava ia lá para as mulheres de festa, né?(...)”*. Ventania afirma que sua mãe soube que tinha HIV quando decidiu fazer exame junto com os filhos.

Ventania morou no “Lar Recanto do Carinho” durante 3 anos. Quando saiu, aos 16 anos, recebeu uma ajuda financeira da instituição e foi morar com um irmão mais velho. Devido a desentendimento com a cunhada, foi morar com o pai e, após brigar com este, foi morar sozinho, conta: *“(...) Uma casinha, um banheirinho. Só que não tem água, não tem luz, não tem nada. Ali eu morei sem água, sem luz, 1 ano. Só na vela. Anda 40 metros para pegar dois baldes de água...para viver, né? Para lavar minha roupa, fazer minha comida”*. Atualmente ele reside com sua namorada em uma casa emprestada pelo sogro. Nas palavras do próprio jovem: *“Minha vida sempre foi uma enrolaçada assim. Anda para lá, para cá”*. Ventania relata as brigas que o fizeram sair da casa do irmão e do pai, com o qual não tem mais contato, após agressões físicas. *“Eu nem falo mais com ele (pai). Depois daquela briga que deu, ele quer fazer amizade comigo hoje, mas eu já nem quero”*. Ventania relata também o falecimento de sua mãe há 8 anos em decorrência da Aids e a dificuldade de lidar com a

morte dela, *“Nos 3 anos eu não aceitei que a minha mãe morreu, eu sempre chorando, sempre querendo morrer. Foi 3 anos, foi difícil para mim entender a vida”, “É difícil até hoje, né? Mas eu aceito que ninguém fica para raiz, né? Um dia todo mundo vai. Nasce e vai”*. Fala que não tem amigos e tem contato com alguns irmãos, mas outros não vê há tempos. O jovem visita duas irmãs que ainda moram no “Lar Recanto do Carinho”, instituição esta que o ajuda fornecendo uma cesta básica.

O entrevistado falou sobre o futuro, sobre seus planos, sobre expectativa da cura da Aids. Contou também durante a entrevista, sobre suas namoradas, sua primeira relação sexual e sobre o uso do preservativo. Ventania afirmou que com algumas namoradas preferia não ter relações sexuais com medo de passar o HIV, com meninas que sabia ou desconfiava que tinha o vírus e com prostitutas, “transava” sem preservativo.

Ventania falou da suspeita de gravidez de sua namorada e de suas preocupações por não ter condições de manter um filho. Ao encontrá-lo no GAPA alguns meses depois, perguntei sobre a gravidez da parceira e ele comentou que sua namorada havia perdido a criança em um aborto espontâneo.

Em relação à vivência com o HIV, o jovem contou sobre a reação ao diagnóstico, o desejo de se matar /de morrer, *“foi uma revolta, eu não queria viver mais, queria me jogar embaixo de um carro”*, o uso da medicação, que interrompeu durante um ano, pois queria morrer, *“Queria morrer. Queria morrer que nem a minha mãe, minha mãe morreu...Eu queria parar de tomar remédio que nem ela parou, né? Aí morreu. Aí eu parei e vi que não ia morrer (...)”*. Afirmou que nunca foi internado em decorrência de alguma doença oportunista e que quando fica doente se cuidava sozinho *“Sempre eu sozinho. Não dizia para ninguém, sempre ficava me escondendo, a minha doença”* e relata que é sintomático, *“meu exame já deu que é Aids mesmo. Já passou para Aids”, “Por causa que eu fiquei 1 ano sem tomar. Eu tava no vírus, aí naquele 1 ano sem tomar aí cresceu”*. Falou também dos sentidos que atribuiu e que hoje atribui ao HIV, à Aids e à própria vida e sobre a discriminação que já sofreu e o silêncio em relação à soropositividade com medo do preconceito.

KINHO

Contextualizando a entrevista

Kinho participou de um dos encontros do grupo “Desperta Mulher” no GAPA, onde o conheci. Ao saber que o jovem tinha 19 anos conversei com a presidente da ONG sobre a possibilidade de entrevistá-lo. Ela disse que não o conhecia, pois era uma das primeiras vezes

que o rapaz freqüentava a instituição, mas falou com ele e apresentou a pesquisa. Kinho aceitou fazer a entrevista e marcamos o encontro para a semana seguinte, de acordo com a disponibilidade de horário dele.

A entrevista foi realizada no GAPA e durou em torno de 1 hora. Em contraste com as outras entrevistas, esta foi mais tensa, o participante parecia pouco à vontade, pois durante toda a entrevista olhava muito para o gravador e pouco para a pesquisadora. Kinho fazia algumas pausas entre as perguntas e suas respostas, ficando alguns momentos em silêncio durante a conversa.

O participante não relatou em seu depoimento se suas relações sexuais eram com homens ou mulheres, não explicitando sua orientação sexual. Ao se referir aos seus/suas parceiros/parceiras sempre falava *a pessoa*, de forma impessoal, sem citar nomes, diferentemente dos outros entrevistados. Ao final da entrevista, depois de desligar o gravador, pergunto se ele poderia dizer se sua parceria sexual eram homens ou mulheres. Ele sorri, diz “Ai”, se esconde entre os braços que estavam cruzados sobre a mesa e não responde. Eu digo que está bem se ele prefere não falar. Ficou claro, pela forma de se comportar de Kinho, pelo seu embaraço ao perguntar diretamente sobre a sua orientação sexual, e também por alguns trechos da entrevista, que ele é homossexual, apesar de não afirmar em nenhum momento.

Breve descrição da trajetória de vida

Kinho tem 19 anos, é natural de Florianópolis, faz supletivo para completar o primeiro grau (6^a, 7^a e 8^a série em um ano). Participa do projeto Pró-jovem e ganha mensalmente uma bolsa de R\$ 100,00 do projeto, além de trabalhos eventuais, como cortar grama, distribuir panfletos, lavar carros. Afirma que não tem religião, mas que se fosse para seguir, seria evangélico, pois acha que é o “certo”. É o terceiro filho de seis irmãos e atualmente, mora com sua tia (irmã da mãe) e com seus três primos. Kinho relata que morou em um orfanato dos 9 aos 13 anos, pois fugia muito de casa porque sua mãe batia nele. Ao sair do orfanato, foi morar com sua mãe e lá morou até os 16 anos, quando resolveu ir para a casa de sua tia. “*Eu fui morar com ela (tia), porque eu e a mãe não nos damos muito bem assim. Porque eles moram em outro lugar e eu moro com ela, porque eu acho que eu sou o único filho que não se dá muito bem com ela*”. Em relação ao seu pai, o jovem afirma que ele se separou de sua mãe quando ainda era pequeno, que o vê eventualmente, sem muito contato.

Sobre a vivência com HIV, o participante afirmou no decorrer da entrevista, que tinha conhecimento do diagnóstico há um mês. Esse fato gerou grande surpresa na entrevistadora

que perguntou se o jovem gostaria de continuar a entrevista, se estava tudo bem, pois ao combinar o encontro não se perguntou há quanto tempo Kinho sabia do diagnóstico. Ele disse que não havia problemas, que já desconfiava que tinha o vírus, “(...) *uma pessoa falou que a pessoa que eu fiquei tinha, mas nunca liguei porque eu não sabia o que era, né?*”, “*Depois dali eu sempre.....quando davam aula no colégio sobre HIV assim, eu ficava pensando assim, eu acho que eu tenho isso aí*”. Kinho conta que contraiu o vírus por relação sexual, pois não usa drogas e sua mãe não é portadora, afirma que desconfia de quem contraiu, pois ouviu em uma roda de conversa comentarem que a pessoa com quem ficou era portadora do vírus. Acredita que se infectou aos 17 anos.

Kinho fez o exame para HIV incentivado e acompanhado pela sua tia, no Centro de Testagem e Aconselhamento de Florianópolis. Ao falar sobre sua reação ao diagnóstico, comenta “*aí eu falei: fazer o que? Deu positivo...o negócio agora é cuidar e seguir em frente. Normal*”. Contou também que sua primeira relação sexual foi aos 16 anos e que foi com camisinha, mas que não usava preservativo regularmente, dizendo, porém, que desde que fez o exame para HIV passou a usar sempre. Ainda sobre o uso do preservativo, Kinho relatou algumas dificuldades, “*daí tu fica pensando...vai lá, tem relação sexual com uma pessoa e fica pensando...porque muitas vezes não é eu que não quero usar, é a pessoa que não quer (...)*”, até o momento da realização da entrevista, esta aparece como a maior dificuldade atrelada ao HIV.

Ainda sobre a vivência com o vírus, Kinho disse que não sabe se já teve algum sintoma de Aids, pois não sabe quais são os sintomas, nem a diferença entre HIV e Aids. O jovem não toma medicação, pois no momento da entrevista, o exame que indicaria a sua carga viral não estava pronto, afirmando que caso fosse necessário não teria problemas em tomar o coquetel.

Em relação ao futuro, o jovem relatou ter vontade de cursar a faculdade de veterinária, pois gosta de bichos, ter um emprego, “*uma coisa assim que eu goste de fazer e que eu fique trabalhando ali anos, anos e anos num serviço só*”. Disse não ter planos de casar, nem de morar com alguém. Kinho comentou que tem muitos amigos, que sempre há o que fazer, “*(...) sempre é bom ter um amigo, né? Eu acho que sem um amigo a pessoa não vive, né? Viver sempre sozinho não dá. Mas sempre tem.....geralmente, não fica um dia sem alguém me chamar lá em casa*”.

Kinho falou de seu medo de hospital, de ficar internado, pois não gosta do ambiente hospitalar. Disse que não sofreu preconceito e que poucas pessoas sabem que ele é

soropositivo (mãe, tia e avó). O jovem comentou também que não pretende contar para as pessoas sobre sua soropositividade, somente em quem confiar muito. *“Eu acho que não precisa contar, né? Porque...cada um é cada um, né? Tem gente que conta, tem gente que não. Bem que isso não irá se esconder para sempre....mas.....normal. A única coisa que....medo que eu tenho disso é de um dia estar no hospital, só isso”*.

Apesar do pouco tempo de vivência com HIV, Kinho definiu, sempre em frases curtas e poucas palavras, o sentido para HIV e Aids, evidenciando um processo de ressignificação, de produção de outros e novos sentidos ao HIV/Aids.

GRACIELE

Contextualizando a entrevista

Assim como Kinho, Graciele também foi identificada através do grupo “Desperta Mulher”, e foi-me apresentada pela presidente do GAPA. Em uma primeira conversa, Graciele aceitou participar da entrevista e afirmou que seria melhor que eu fosse até sua casa, pois seria difícil se deslocar até o GAPA com os dois filhos. Assim combinado, a entrevista foi realizada na casa de Graciele, um barracão em cima de um morro, na presença de seus dois filhos. Porém, devido às diversas pausas feitas durante a entrevista, bem como o choro e eventuais falas de seus filhos, a transcrição da entrevista foi muito dificultada. Como Graciele havia fornecido um telefone para eventual necessidade de contato, pedi para que realizássemos outra entrevista. A jovem aceitou e esta segunda conversa foi realizada no GAPA em um dia que ela foi participar do grupo.

A entrevista durou em torno de uma hora e foi realizada na sala de grupo para que os filhos dela, presentes novamente, pudessem ficar brincando enquanto conversássemos. O tom deste segundo encontro foi diferente do primeiro. Enquanto que na primeira entrevista Graciele pediu ajuda, se eu conhecia alguém para ajudá-la a comprar uma casa maior e melhor, no segundo encontro não solicitou nada, porém reclamou bastante durante toda a entrevista de seu marido, tema este que não havia aparecido na primeira conversa.

Breve descrição da trajetória de vida

Graciele tem 23 anos, é natural de Florianópolis e estudou até a 5ª série do ensino fundamental. Mora com seu marido e seus dois filhos (um garoto de quatro anos e uma menina de dois anos), não tem renda mensal fixa, pois trabalha como faxineira eventualmente. Seu marido é guardador de carros e ambos freqüentam semanalmente um terreiro de

candomblé. Graciele, que vive com seu marido há cinco anos, até então morava com seus pais e irmãos. Conheceu seu parceiro no terreiro de candomblé e foram morar juntos, “*sou ajuntada, não tem nada assinado no papel*”. Assim que conheceu seu marido, aos 17 anos, ela engravidou e parou de estudar.

A entrevistada contou que perdeu um filho durante sua primeira gravidez em consequência de uma queda, engravidando novamente depois. Foi durante o pré-natal de seu filho mais velho (há cinco anos atrás), no quinto mês de gestação, que descobriu que era portadora do HIV. Depois do resultado de Graciele, seu marido fez o exame e soube que também era soropositivo. A participante afirma que contraiu o vírus através de relações sexuais e que foi seu marido quem transmitiu, “*Ah...pelo meu marido, né? Eu conheci só ele...fiquei com ele até hoje, estou com ele até hoje*”, pois nunca teve relações com outros homens e nunca usou drogas.

Graciele falou do futuro dizendo que seus planos são trabalhar e criar seus filhos, relatou seus medos “*Medo da morte, de ficar doente numa cama. Tenho medo sim....medo de sofrer*” e falou também do uso de medicação. A entrevistada tomou coquetel durante a gestação de seus dois filhos como parte do tratamento para prevenir a transmissão vertical e nunca mais fez uso da medicação, “*Fiquei tomando até a hora que a médica disse para parar..só parei quando ganhei os dois*”. Afirmou que seus filhos não contraíram o HIV, pois tomou todos os cuidados necessários (tomou medicação, não amamentou).

Disse que nunca foi internada e nem teve sintomas de doenças oportunistas e que seu marido já teve alguns abscessos, mas também nunca foi internado. Sobre o uso do preservativo, Graciele comentou que após o nascimento de seus filhos passou a usar camisinha e que antes não usava o preservativo, mas hoje faz uso e também toma anticoncepcional, pois não quer mais filhos.

Em relação à vivência com o HIV, ela comentou que por vezes fica desanimada, e que assim que soube do diagnóstico não aceitava sua condição, que sua vida não tinha mais graça. Falou que são poucas pessoas que sabem de sua soropositividade, sua irmã mais velha, avó e tia, pois sua mãe já faleceu, tem pouco contato com seu pai e não contou para seus outros irmãos. Durante a entrevista, Graciele relatou suas dificuldades não apenas ligadas ao HIV, mais às condições precárias de sua vida (muita pobreza, miséria). Falou também de como entende o HIV, a Aids e abordou sua crença em seus orixás e em Deus.

CÉSAR

Contextualizando a entrevista

César foi apresentado pela psicóloga que o atendia há 1 mês no ambulatório de DST/Aids de um posto de saúde de Florianópolis. A profissional conversou com o jovem que aceitou participar da pesquisa, marcou a entrevista e comunicou o dia agendado. A entrevista foi realizada na sala da profissional que mediou o contato, e durou em torno de 1 hora e meia.

Breve descrição da trajetória de vida

César tem 23 anos, é natural do Rio Grande do Sul e mora em Florianópolis há 2 anos, tendo morado no Mato Grosso do Sul e São Paulo. É o filho mais velho, tem um irmão e uma irmã mais novos e atualmente mora com seus pais e irmãos. Tem o segundo grau completo e se prepara para o vestibular de Engenharia Química. Trabalhou como barman e tinha uma renda mensal de R\$850,00. Diz ser evangélico há um ano, assim como toda sua família. Namora uma garota que conheceu na igreja Universal há três meses e, na época da entrevista, afirmou que pretendia noivar com ela.

O entrevistado, assim como Kinho, sabia há um mês que era portador do HIV. Disse que quando estava internado no Hospital Universitário em decorrência de fortes dores abdominais fez uma bateria de exames e descobriu que era HIV+. César afirmou que contraiu o vírus de uma ex-namorada. Disse que namoraram um ano e meio e que a garota falou para ele no sexto mês de namoro, que ela tinha HIV, mas ele não imaginou que houvesse contraído o vírus.

César, até o momento da entrevista, não tomava a medicação e não sabia ainda se precisaria tomar. Foi internado no hospital devido dores abdominais e aguardava o resultado do exame que fez, pois desconfiavam que pudesse estar com câncer no abdômen. Disse que todos em sua família sabem de sua condição sorológica, bem como sua namorada (que fez o exame, mas até o momento da entrevista não havia saído o resultado) e os pais dela. Sobre o uso do preservativo, disse que com sua atual namorada usou camisinha em todas as relações e que não acredita que ela tenha se infectado. O jovem descreveu o apoio que recebe da família e dos amigos, *“(..) tenho até muito paparico demais, onde que eu me sinto assim um pouco mal, sabe? Porque eu penso assim Pô...está todo mundo me paparicando e estou tomando o tempo deles. Mas não adianta falar isso para eles, porque parece que cada vez mais eles ficam me paparicando”*.

Em relação ao futuro, César afirmou que pretende fazer faculdade, voltar a trabalhar como barman, casar e ter filhos. Disse que a única coisa que mudou em sua vida até o momento em decorrência do HIV, foi que teve que se afastar do serviço devido ao tempo de internação no hospital, e que o seu maior medo é de ser discriminado.

Durante a entrevista, César falou sobre reações diante do diagnóstico, as diferentes fases que passou até o momento e a reação das pessoas ao saberem da sua soropositividade. *“Primeiramente assim...desapareci, sumi do mapa, sabe? Sumi, porque..Pô..isso aconteceu comigo e tal, nunca pensei que isso fosse acontecer”*. *“Eu consegui passar essa fase, eu consegui porque agora eu vou, eu saio a noite, eu vou namorar, eu vou para a igreja, eu vou para o quarto e, escuto som, brinco com as minhas tias, vou correr, vou para a praia, vou para academia”*.

Em relação ao HIV e à Aids, o entrevistado descreveu as diferenças entre o vírus e a doença e relatou o sentido que, após conversa com médicos e outros portadores de HIV, hoje atribui ao vírus e à Aids.

FERNANDO

Contextualizando a entrevista

Fernando, assim como César, foi apresentado pela psicóloga que o atendia há poucos dias no ambulatório de DST/Aids de um posto de saúde de Florianópolis. A profissional conversou com o jovem que aceitou participar da pesquisa, marcou a entrevista e comunicou o dia agendado. A entrevista foi realizada na sala da psicóloga que mediou o contato, e foi a entrevista mais longa, durou em torno de duas horas e meia.

Breve descrição da trajetória de vida

Fernando tem 24 anos, é natural de Joinville/SC, e se mudou para Florianópolis há pouco mais de um ano para cursar faculdade. Atualmente, divide um apartamento com três colegas e tem uma renda mensal de R\$350,00 proveniente de uma bolsa da universidade. É o filho mais velho, tendo três irmãos mais novos (2 meninas e 1 menino). Em relação a religião, o entrevistado afirmou *“sou católico de batismo, porém nem um pouco praticante”*. Fernando é gay e namora um rapaz há cinco meses que não é soropositivo.

O entrevistado conta que fez um exame de HIV aos 18 anos que deu negativo e após o aparecimento de uma íngua, um mês depois de uma relação sexual sem preservativo, fez um outro exame que deu resultado positivo. Descobriu ser portador do HIV aos 19 anos, e tês

meses após o diagnóstico ficou 15 dias internado em decorrência de uma pneumonia e um grande abscesso. Fernando relatou com muita riqueza de detalhes, citando datas, diálogos e nomes das pessoas com quem se envolveu e foram importantes desde o diagnóstico até o momento da entrevista.

O jovem diz ser passivo nas suas relações sexuais e que sempre soube o que era o HIV, a Aids e os riscos que corria. *“A minha idéia na minha cabeça era essa...que eu era totalmente provido de informação e aquilo era inadmissível”, “Eu era uma pessoa que não podia ter pegado (...)”*. Depois de um namoro de três meses, transou uma única vez sem preservativo e segundo ele, esta única vez foi suficiente para se infectar. *“Foi assim, uma loteria, eu sempre digo, tinha que ser, entende? (...)”*. Fernando já fez uso da medicação, mas disse ter parado quando se mudou para Florianópolis. *“Como eu ia me mudar para cá, e a minha vida estava um turbilhão, pensar em procurar emprego, casa, eu não ia ter cabeça para ficar pensando em tomar um comprimido por dia, entendeu?”*.

Além de sua vivência com HIV, Fernando relatou também abuso sexual que sofreu dos 8 aos 15 anos. *“Aconteceu o seguinte, com 18 anos e meio, eu comecei a minha vida sexual por opção. Eu digo que tenho uma vida sexual por opção e uma sem opção que foi quando eu sofri abuso sexual”*. O entrevistado relatou que quando fez o primeiro exame de HIV tinha medo que houvesse contraído o vírus devido ao abuso que sofreu.

Fernando disse ter contado ser soropositivo logo que soube de seu diagnóstico para dois primos e que contou para sua mãe dois anos depois. Afirmou que buscou acompanhamento psicológico assim que descobriu ser portador e nesses cinco anos que vive com HIV esteve em terapia. O jovem relatou também, a dificuldade de contar para seus parceiros sobre a sua soropositividade, bem como as dificuldades na negociação para o uso do preservativo. Em relação ao futuro, diz que pretende se formar e ser professor.

Ao perguntar sobre seus medos, Fernando afirmou que se um dia adotar uma criança, se tiver um filho, tem medo de morrer e deixar a criança no mundo, tem medo de trazer sofrimento para a criança, além disso, disse que um de seus maiores medos é de passar HIV para outra pessoa, principalmente, para uma pessoa que ama.

4.2 DIAGNÓSTICO E REAÇÕES

O tema diagnóstico apareceu em todas as entrevistas e foi abordado diretamente através de algumas perguntas contidas no roteiro. O momento da descoberta da

soropositividade para o HIV, bem como as reações em decorrência do resultado positivo, são compreendidas como partes fundamentais no processo de adaptação à nova condição.

Diferentes pesquisas abordam a revelação do diagnóstico para adolescentes vivendo com HIV/Aids, apontando as dificuldades envolvidas neste momento e indicando estratégias para sua superação. Em geral, os estudos encontrados referem-se à revelação do diagnóstico para adolescentes que contraíram o vírus por via perinatal (Andrade Souza, 2003; Seidl et al., 2005; Marques et al., 2006), considerando sempre a participação e o envolvimento dos cuidadores neste processo.

Segundo Marques et al. (2006),

é importante que os serviços de atendimento a crianças e adolescentes infectados pelo HIV estabeleçam e aprimorem claramente uma política de revelação de diagnóstico, incluindo jovens infectados já na adolescência, por transmissão sexual ou uso de drogas, para os quais foi mais comum, em nossa investigação, encontrar relatos de experiências problemáticas (p.627).

Diferentemente das pesquisas encontradas, entre os jovens investigados neste estudo, apenas um se infectou por via perinatal, e soube de sua soropositividade durante a adolescência, os outros quatro entrevistados se infectaram por via sexual. A riqueza presente na diversidade dos relatos foi didaticamente separada em quatro momentos relacionados ao diagnóstico: a situação da revelação; a reação do jovem ao diagnóstico; a revelação para os familiares e a revelação a terceiros.

4.2.1 *Situações de revelação do diagnóstico*

É certo que não existe uma receita básica e padronizada para a revelação do diagnóstico, uma vez que este irá variar de acordo com a singularidade de cada paciente atendido. Mas é preciso considerar que a revelação do diagnóstico positivo para o HIV constitui um momento crítico, que deve ser manejado com delicadeza e cuidado, pois quase sempre a sorologia positiva é interpretada como um sinal de alerta sobre o fim dos sonhos e possibilidades de vida para o sujeito.

Entre os cinco sujeitos entrevistados nenhum exame foi feito no mesmo local, sendo o contexto do exame anti-HIV diferente para todos eles.

Ventania relatou que um dia ouviu escondido atrás da porta, seus pais conversarem e discutirem. Durante a discussão, ouviu sua mãe dizendo que iria colocar ele e seus irmãos em

uma instituição para que fossem cuidados. O jovem conta que sabia que tinha alguma coisa, mas não tinha certeza do que era e só obteve a confirmação de seu diagnóstico na instituição em que morou durante três anos. Ao falar como recebeu a confirmação de sua soropositividade, disse:

“Lá no Recanto, eles não queriam dizer que eu tinha. ‘Não tu não tem nada’. ‘Eu sei que tenho. Vocês querem me enganar só porque eu não tenho estudo’, eu dizia assim. Ela ‘ah..nada..tu tá botando coisa na tua cabeça...se tu pensar que tem doença aí mesmo é que vai ter. Tem que tirar o pensamento ruim da cabeça para botar um pensamento bom aí na tua cabeça’, ela dizia assim. O negócio é eu me cuidar. Vocês me dizem o que eu tenho e eu vou entender a vida, né? Vocês não dizem eu fico só na revolta chorando, gritando, querendo me matar. Aí elas: ‘Tá é verdade, tu tem’. Aí a hora que falaram a verdade, aí é que eu queria me matar mesmo”.

O jovem mostra que apesar de desconfiar ficou surpreso ao saber que tinha HIV e diz que sua primeira reação foi querer se matar. Ventania conta que teve acompanhamento com uma profissional durante a primeira semana, mas que mesmo assim foi difícil de entender sua situação. A revelação aqui, feita em uma instituição que abriga menores que vivem com HIV/Aids, parece ter sido realizada sem nenhum tipo de cuidado, preparação ou explicação do que era o HIV para o jovem que na época tinha 13 anos. A partir do depoimento, percebe-se que não teve nenhum trabalho prévio ou cuidado com o assunto, antes da revelação.

Concordando com Domingues (2004),

é inegável que um resultado positivo possui caráter impactante na história de qualquer pessoa, mesmo estando ela ‘preparada’ para recebê-lo. No entanto, deve levar-se em consideração que quando o sujeito está sendo orientado corretamente durante o seu processo de diagnóstico, é muito mais provável que ele venha construindo capacidades pessoais para lidar com essa informação e com todas as conseqüências dela (p.80).

O relato de Kinho demonstra que o processo de diagnóstico é vivido com uma grande carga de ansiedade e angústia, sobretudo quando a percepção de risco da pessoa, como no caso deste jovem, aponta para a possibilidade concreta de infecção pelo HIV. Kinho fez seu exame anti-HIV em um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), porém, não relatou nenhum tipo de acolhimento ou esclarecimentos sobre o HIV/Aids no momento do seu pós-teste.

“Aí eu cheguei fiz, aí a pessoa fica ansiosa, né, porque...né? Aí...foi normal, daí eu. Daí ela abriu assim, daí leu, os outros deu negativo, negativo, os outros que eles fazem, né? Aí ela falou: ‘É. Infelizmente, HIV deu positivo”.

Um relato semelhante ao anterior é o de Graciele, que fez o exame anti-HIV em um posto de saúde. Ela conta que fez o exame durante seu pré-natal, no quinto mês de gestação, mas que após a revelação recebeu todos os cuidados para evitar a transmissão vertical.

“A médica pediu o exame de HIV, quem me deu foi a doutora mesmo...que atendia de manhã. Ela me chamou no consultório, daí... Quero falar particular contigo...teu exame deu, deu positivo. Positivo o exame de HIV, né?”

Outro depoimento da revelação do diagnóstico que aponta uma abordagem repentina do profissional ao dar a notícia, foi o de César. No seu relato, o jovem descreve a surpresa diante do modo como foi revelado que tinha HIV:

“Ele chegou assim, porque ele foi bem assim...já foi direto ao assunto, né? Seus exames deram que você tem..., deu positivo o seu exame de HIV. Ele falou bem assim diretamente. Falou na lata e foi onde eu assustei, né? Bah, Ele deve estar brincando, né? Daí ele: Não é isso mesmo, deu positivo”

Novamente, assim como com Ventania e Kinho, percebe-se a revelação do diagnóstico positivo para HIV de forma descuidada e desatenciosa. O susto com o resultado, o despreparo para receber tal notícia, bem como a falta de habilidade do profissional para tal função, são exemplificados no depoimento de César ao contar que pensou: *“Bah!! Ele deve estar brincando”*. O jovem nem imaginava que tinha HIV, diferente de Ventania que sabia que tinha alguma coisa e Kinho que desconfiava de sua soropositividade, César estava internado em um hospital por dores no abdômen e foi pego de surpresa com tal notícia, dada de forma repentina.

Já o caso de Fernando é bem diferente dos demais, pois seu exame foi realizado em uma clínica particular e a revelação não foi anunciada por ninguém.

“(...) Aí.....eu fiz o reteste, né, colhi sangue novamente, quando eu fui buscar era particular, eles só me entregaram a folha fechada dentro do plástico e eu como sempre fiz na minha vida toda, curioso também, não tive muito medo, e abri o exame, virei a esquina e vi que estava reagente/reagente para os 2 Elisás (...)”

Neste relato é importante chamar atenção para as diferenças de procedimento para o exame anti-HIV nos serviços de saúde público e privado. Neste último, o paciente recebe seu exame sozinho e só depois ao procurar um médico, se assim desejar, é que terá orientações sobre HIV/Aids, como foi o caso de Fernando que, posteriormente procurou uma infectologista. No serviço público, onde deveria ser realizado acolhimento pré e pós-teste, bem como esclarecimentos por um profissional preparado para a função, como se percebeu nos casos de Kinho e César, mais explicitamente, houve a falta de cuidado e preparo no anúncio do diagnóstico (momento pós-teste).

Os resultados aqui apresentados, vão ao encontro do que Marques et al. (2006) apontam em seu estudo sobre a revelação do diagnóstico para adolescentes vivendo com HIV/Aids. Os autores afirmaram que, para os entrevistados que se infectaram pela via sexual ou que não sabiam como haviam se infectado, em contraste com os adolescentes que cresceram com o HIV (transmissão vertical) também estudados, não foi observado nenhum trabalho prévio ou cuidado com o assunto, com relatos de revelação diagnóstica mais rudes e descuidadas. Tendo em vista a complexidade do momento de um teste anti-HIV e de seu resultado positivo, acredita-se que é fundamental o acompanhamento por um profissional da área da saúde, capacitado a dar à pessoa todas as orientações necessárias para o enfrentamento dessa nova etapa de sua vida.

Pode-se perceber algumas semelhanças no conjunto das entrevistas no padrão de revelação do diagnóstico, apesar dos diferentes contextos em que foram realizados os exames. A comunicação do diagnóstico relatada por Ventania, Kinho e César, aponta a falta de acolhimento, esclarecimentos, cuidado e preparo antes da revelação. Os três jovens só souberam mais detalhes sobre sua condição sorológica, posteriormente, através de conversas e/ou consultas com outros profissionais.

Concordando com Marques et al. (2006), o momento da revelação diagnóstica deveria fazer parte do planejamento dos cuidados oferecidos às pessoas que fazem um exame anti-HIV, sejam elas jovens, adultos, homens ou mulheres. É preciso incluir este aspecto no planejamento rotineiro das ações de atenção à saúde, possibilitando uma comunicação mais acolhedora e esclarecedora. Segundo Domingues (2004),

Deve-se prestar atenção adequada ao sujeito levando-se em conta a especificidade apresentada pela presença do HIV em seu organismo, todavia sem considerá-lo desigual. A singularidade do indivíduo com sorologia positiva para o HIV requer uma ação adequada e particularizada, ainda que não seja especial, no sentido lato do termo (p.78).

4.2.2 Reação dos jovens

As reações de desespero e choque, frente ao resultado positivo do teste anti-HIV refletem o significado que culturalmente se atribui ao HIV e à Aids desde seu surgimento e que circula no imaginário social até os dias de hoje: Aids como sinônimo de morte.

Considerar o diagnóstico positivo para HIV como decreto de morte anunciada ainda é freqüente e gerador de diferentes reações e sentimentos.

Algumas reações daqueles que já compreendem as implicações da doença podem variar, ao longo do tempo, entre o choque emocional a negação das evidências e a exposição a situações de risco, agressividade direcionada para si ou a outros, a busca de ‘soluções’ para atrasar a evolução da síndrome, a manifestação de quadros clínicos de depressão, crises de ansiedade e a aceitação da doença diante da naturalização da idéia de morte (Remor, 1997, 1999; Reppold et al., 2004).

Kübler-Ross (1991) ao trabalhar e estudar pacientes terminais divide as atitudes diante da morte e do morrer em cinco estágios: Negação e isolamento; Raiva; Barganha; Depressão e Aceitação. Publicado pela primeira vez em 1969 o livro *“Sobre a Morte e o Morrer”* de Kübler-Ross ainda é muito utilizado, não só pelos profissionais que trabalham com pacientes terminais, mas também por aqueles que trabalham com portadores de algumas doenças crônicas. Os cinco estágios de Kübler-Ross, portanto, são também utilizados para a compreensão de reações frente a diagnósticos de câncer e HIV, por exemplo, doenças muito estigmatizadas e associadas à morte.

O primeiro estágio descrito pela autora é a negação e isolamento. A negação, ou pelo menos a negação parcial, é usada por quase todos os pacientes, ou nos primeiros estágios da doença ou logo após a constatação. A autora afirma que a “negação funciona como um pára-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que o paciente se recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais” (Kübler-Ross, 1991, p.50). Comumente, a negação é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial.

Já durante o segundo estágio, quando não é mais possível manter firme o primeiro estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento. Durante o estágio da barganha, terceiro estágio, os pacientes entram em algum tipo de acordo que adie o desfecho inevitável, os acordos são mantidos geralmente em segredo e na maioria das vezes são feitos com Deus. A barganha, na realidade, é uma tentativa de adiamento; e deve incluir um prêmio oferecido por “bom comportamento” e os pacientes costumam ter uma “meta” auto-imposta.

Quando há a impossibilidade de negação (com o surgimento dos sintomas, quando o paciente fica mais debilitado, com a hospitalização) pois o paciente não consegue mais esconder a sua doença, a revolta e raiva cedem lugar a um sentimento de grande perda, iniciando-se assim, o estado depressivo. Durante este estágio, segundo a autora, pode-se

diferenciar dois tipos de depressões: a depressão reativa, que é entendida como a reação frente a perdas; e a depressão preparatória, que é o estado que surge em decorrência da morte iminente.

Após passar por esses diferentes estágios que nada mais são do que diferentes formas de lidar e se adaptar a uma nova condição, há o quinto estágio, que a autora classifica como aceitação. Kübler-Ross (1991), ressalva que quando o paciente tiver recebido alguma ajuda para superar todos os estágios anteriores, quando terá podido externar seus sentimentos, é que ele alcançará o último estágio.

A autora se refere a esses estágios como, mecanismos de defesa, em termos psiquiátricos ou mecanismos de luta, para enfrentar situações extremamente difíceis. Tais estágios têm duração variável, sendo que um pode substituir o outro ou se encontrar, às vezes, lado a lado, ou até mesmo não vir a acontecer um deles. Ela afirma que a única coisa que geralmente persiste, em todo estes estágios, é a esperança (de cura, por exemplo) a qual atravessa todos os momentos.

Assim percebe-se uma gama de diferentes reações possíveis diante do conhecimento da sorologia positiva para o HIV. Porém, concordando novamente com Domingues (2004), as emoções, ansiedades e angústias apresentadas a partir da devolução de um resultado positivo para o HIV, estão relacionadas com os mesmos sentimentos experimentados por todos nós frente a situações limites impostas pela vida, embora a intensidade tenda ser maior devido às interpretações subjetivas do sujeito acerca do conceito compartilhado socialmente sobre a epidemia (p.78).

A partir do relato dos jovens investigados percebe-se a diversidade de reações e sentimentos gerados por uma mesma notícia: o resultado positivo para HIV.

“Eu entrava em desespero só em imaginar, eu imaginava que eu tava com aquilo ali” (Ventania).

“Lembro...foi uma revolta, eu não queria viver mais, queria me jogar em baixo de um carro.. eu tentei me enforçar, tentei enfiar a faca em mim, mas eu vi que doía, né? Eu vi que tava furando e tava entrando a faca,né? Eu assim: Opa...Vou parar de enfiar a faca antes que eu morra e não vou nascer mais para ver o dia de amanhã, de repente ver o dia de amanhã é mais legal,né? Do que deitar em uma escuridão e não ver mais nada,né?” (Ventania).

A revolta, né? Que não queria ter aquilo dali, eu não peguei em zona nem nada, não fui culpado” (Ventania).

Os três relatos de Ventania demonstram seu desespero, a sua não aceitação e sua revolta ao ter a confirmação da sua soropositividade. Apesar de já imaginar, Ventania relata como principal reação frente à notícia, a revolta, provocando uma intensa reação emocional que poderia levá-lo a atos extremos, como a vontade de se matar descrita por ele. Em outros trechos de seu relato, o jovem conta que chorou, ficou indignado por algum tempo e que não aceita até hoje a sua soropositividade. A raiva é a característica do segundo estágio descrito por Kübler-Ross (1991), no caso de Ventania, esta raiva pode estar associada a um estado depressivo, indicado pelas falas reiteradas sobre o desejo de se matar assim que descobriu ser portador do HIV. Entre todos os entrevistados, Ventania foi o único que relatou vontade de se matar. É interessante observar também em seu depoimento a afirmação que não foi culpado, pois *não pegou em zona*, que aponta as formas de infecção do vírus e associação com culpa.

Kinho apresenta uma vivência bem diferente após o resultado positivo:

“Mas eu não. Eu nem penso nisso (em se matar). Nem entrar em depressão. Jamais vou entrar”.

“Aí eu falei: Fazer o que? Deu positivo ...o negócio agora é cuidar e seguir em frente normal”.

Um aspecto que merece destaque no depoimento de Kinho, pois aparece reiteradamente em sua entrevista é: a normalidade. Em vários momentos o jovem descreve a sua vivência frente ao HIV, a essa nova condição como normal. Além de Kinho, César também apresenta o sentido de normalidade.

“(...) para mim isso assim parece que...é tão normal, parece que faz tanto tempo que eu tenho que eu trato naturalmente, entendeu? Em relação a outras pessoas que tem há mais tempo do que eu se desesperam..que eu conheço” (César).

Vale lembrar que ambos, César e Kinho, sabiam do diagnóstico há um mês e possivelmente, ainda não tivessem a dimensão do que é viver com HIV, demonstrando como conseguem lidar com a situação no momento.

“É...para mim foi tudo bem.....está sendo.....depois dessa semana que eu passei toda essa fase de não querer ver ninguém, de estar abatido, depois disso agora para mim a vida continua a mesma assim, sabe? É...como se eu tivesse normal, tivesse bem, não tivesse nada” (César).

“Eu me sinto bem, sabe? Eu ando por aí como seeu penso assim: eu não tenho nada. Eu esqueço até que eu tenho vírus, sabe? Ebola pra frente” (César).

O “*como se*” na fala de César demonstra a estratégia que o jovem faz uso para enfrentar a situação. A conjunção *como* indica uma comparação, e o *se* indica, neste caso,

uma suposição. A expressão “*como se*” utilizada pelo jovem significa uma comparação com uma situação hipotética, que é diferente da vivenciada. César vivencia o HIV *como se* fosse normal, uma interpretação possível é que de acordo com os estágios descritos por Kübler-Ross (1991), o jovem esteja no primeiro estágio, ou seja, esteja negando parcialmente sua realidade. Outra possibilidade é que César assim como Kinho além de estarem negando suas realidades, desconheçam os obstáculos do viver com o vírus, demonstrando assim, um empenho em descreverem-se como “jovens normais”.

O evidente empenho em descrever-se como “um jovem normal”, foi observado em outras pesquisas (Andrade Souza, 2003; Marques et al., 2006), onde os adolescentes investigados também abordavam a revelação diagnóstica e a vivência do HIV como um evento normal, sem grandes dificuldades.

Apesar de descrever como normal o modo como vivencia o HIV até o momento, César descreveu suas reações logo após o diagnóstico.

“De início para mim foi um choque, foi um baque, mas depois que saiu o segundo resultado eu fiquei mais conformado, mas assim, conformado em termos...como posso te dizer? Ah...Mais tranqüilo, porque eu pude estar me abrindo com a minha mãe, foi aonde eu comecei a falar para os meus familiares e hoje os meus familiares me apóiam super bem sobre isso”.

“Primeiramente assim.....desapareci, sumi do mapa. Sabe? Sumi, porque..Pô isso aconteceu comigo e tal, nunca pensei que isso fosse acontecer”.

“É...porque teve assim, nas primeiras semanas eu passava a noite em claro, ficava meio nervoso, aí eu passei pelo psiquiatra agora há pouco tempo e daí foi onde ele me receitou um remédio, pois eu estou tomando remédio para dormir, para os nervos também, mas tá tudo tranqüilo” .

Nervosismo, choque, baque, surpresa, conformismo, tranqüilidade, são os sentimentos descritos por César desde que soube do resultado positivo até o momento da entrevista, período este de um mês. A tranqüilidade descrita em diferentes trechos de seu depoimento contrasta com a necessidade de tomar “remédios para os nervos”. Afinal, deparar-se com uma nova condição, sendo esta indicadora de um estado de saúde adverso, ter ciência há um mês e encontrar-se tranqüilo, certamente é uma reação muito diferente do que se poderia esperar. A tranqüilidade descrita por César, bem como seu conformismo, podem estar relacionados ao apoio que recebe de sua família, ou ainda esta sensação de tranqüilidade pode estar sendo gerada pelos “remédios para os nervos” que está tomando.

Segundo Domingues (2004),

Os primeiros meses depois do diagnóstico podem ser considerados uma das fases mais difíceis para a pessoa diagnosticada com HIV. Esse é o momento onde se procura ‘costurar’ no complexo de vida todas as novas informações e buscar reencontrar expectativas, planos, sonhos que foram interrompidos pelo resultado do exame anti-HIV. Tenta-se aí conciliar o que se supunha saber sobre Aids e a realidade de se viver com HIV, em uma espécie de tradução entre o conhecimento teórico e a prática, o que nem sempre é uma tarefa tranquila ou simples (p.82-83).

Graciele também abordou seu desânimo e o estranhamento diante da nova situação:

“Comecei a chorar...ui!! Para mim a vida não tinha mais graça, né...Porque é assim.....é estranho”.

“Aí comecei a chorar um monte... “Porque não pode ser verdade, porque não é”eu não queria aceitar,né? Eu fiz outro exame para comprovar, fiz o segundo...e daí deu também. Comecei a me cuida, daí né....comecei a tomar remédio, né? Para ele não nascer com o HIV”.

A entrevistada contou as dificuldades que enfrenta na relação com seu o marido que no mesmo período descobriu ser portador de HIV, não aceitando tal situação e a culpabilizando-a por tê-lo infectado. Graciele afirmou ter recebido todos os cuidados necessários durante sua gestação, parto e pós-parto para que evitasse a transmissão do HIV para seu filho.

Já Fernando relatou que em uma única relação sexual sem preservativo contraiu o HIV e não acreditava que havia se infectado, associando a infecção pelo HIV ao grau de escolaridade.

“Eu lembro que eu falava para ela assim: “Mas, doutora!! Eu tenho segundo grau completo”. Hoje eu rio, mas naquele dia eu chorei um monte, nesse dia depois que eu entrei no consultório dela, eu só chorei. “Ah...porque eu sou uma pessoa instruída, se eu fosse um analfabeto, que não soubesse que tem que se cuidar e não sei o que”....Ah....eu pensei tanta coisa, entendeu? Porque.....era isso para mim, entende? Eu era uma pessoa que não podia ter pegado (...)”.

Fernando fez menção ao sentido de morte iminente ligado socialmente à epidemia do HIV/Aids, que significou, imaginariamente, o fim do sonho, da esperança, da possibilidade de se traçar novos planos e projetos.

“(...) Quando eu descobri que eu tinha HIV, o mais importante de tudo era o fato que eu não ia conseguir fazer uma faculdade, entendeu? Se eu tivesse começado naquela época a fazer a faculdade, hoje eu estaria terminando, entendeu?”.

Percebe-se que o padrão de reação ao diagnóstico entre os entrevistados foi o choque, a não aceitação, o abatimento. Várias e diferentes reações foram descritas, como o conformismo de César e Kinho e a revolta de Ventania. Outro aspecto que merece destaque é o fato de que, todos entrevistados exceto Kinho, afirmaram que imaginavam que isso nunca fosse acontecer com eles.

Sendo a Aids uma doença cujo risco da infecção está associado aos outros, é muito difícil fazer o sujeito refletir e se apropriar de um tipo de ameaça da qual acredita estar longe de seu alcance. No relato de César, por exemplo, ele afirma que sabia que sua namorada tinha HIV, mas que mesmo assim não imaginava ter contraído o vírus, bem como Kinho que logo após uma relação sem preservativo ficou sabendo que poderia ter se infectado, mas só fez exame dois anos depois da possível infecção. Nesses dois casos os jovens praticamente ignoraram a possibilidade de ter HIV, provavelmente porque a Aids ainda se mantém associada à idéia de morte e imaginar poder ter se infectado com o vírus e tomar a decisão de fazer o exame, é acabar com a acalentada ilusão da imortalidade.

4.2.3 Revelação para os familiares

Além de suas reações ao diagnóstico alguns dos entrevistados contaram como foi a revelação do resultado positivo para o exame anti-HIV para algum familiar. Entre todos os entrevistados, somente Ventania não relatou a reação de familiares, tendo em vista que seus pais e irmãos mais próximos já sabiam de sua soropositividade.

Kinho ao se referir como sua tia que o levou para fazer o exame reagiu, disse:

“Aí...Normal...Ela não se mete, ela não diz nada. Ela só fala assim: ‘é agora fazer o que’...Porque ela tem vários amigos também que tem, ela não tem, mas ela tem amigas que tem. Tem uma que trabalhava aqui também, a Nega amiga dela. Mas nunca perguntei nunca assim....psicólogo nunca fui”.

O jovem afirma que sua mãe e avó sabem, mas que não foi ele que contou e por isso não sabe qual foi a reação delas. Novamente aqui, faz uso da expressão normal, só que agora para se referir a reação da tia frente ao diagnóstico positivo. O fato de sua tia conhecer e conviver com pessoas portadoras de HIV faz com isso não seja algo tão estranho para ela, segundo o jovem.

Graciele também faz referência a uma tia, que é portadora do HIV e assim como ela freqüentava o GAPA. Ela conta que sua mãe morreu sem saber que ela tinha HIV, pois preferiu não contar e que hoje em dia sua irmã mais velha e tia já sabem da sua soropositividade. A jovem não relatou nenhuma reação de surpresa ou espanto ao confirmar para seus parentes mais próximos que era portadora, apenas que sua irmã se colocou a disposição para ajudá-la.

“Já contei já...só para a minha tia. Porque agora ela está sabendo, porque eu estou freqüentando aqui, né? Ela já está sabendo... A minha irmã já está sabendo também. (...) É...é mais velha. Me dá o maior apoio, ela disse que se eu precisar de qualquer coisa ela disse que me ajuda”.

“Aí agora a minha irmã veio perguntar para mim: Ah...estás freqüentando o GAPA, né? O grupo?...Aí eu assim: ‘tô, tô porque eu tenho’. ‘Ah...eu já estava desconfiada’, ela disse. Ela já estava desconfiada até porque eu não amamentava no peito, nem nada né?”.

César relata a reação de sua mãe e o apoio que recebe de seus pais:

“Ela falou assim: Como você foi deixar acontecer isso? Aí eu assim: Mãe, aconteceu, a senhora sabe muito bem que eu bebia, saía para a balada e... Ela perguntou: Se tem idéia de quem seja? Aí eu: “Tenho”. Daí ela: “então... agora é levantar a cabeça meu filho e bola para frente e vamos lutar aí pela sua vida,né?”.

“Meu pai eu deixei para minha mãe falar,né? Daí porque eu falei para minha mãe: eu vou falar para o pai agora, daí ela disse: deixa que eu falo para o seu pai e eu: tá bom. A reação dele de início assim foi meio espantosa, né, ele ficou assim tal, mas depois, ele me dá o maior apoio e tal, se preocupa comigo e tal”.

De acordo com Domingues (2004), o envolvimento emocional de familiares com o diagnóstico positivo de um ente querido não deve ser perdido de vista. O impacto de um resultado positivo atinge a todos que cercam a pessoa portadora, principalmente se levarmos em consideração o fato de que toda a sociedade, em maior ou menor grau, compartilha dos mesmos temores, fantasias e mitos que envolvem a epidemia.

O apoio familiar que César e Graciele relatam é fundamental no processo de adaptação e aceitação da nova condição de vida. Sabendo que sua família não discrimina, o jovem pode contar com um suporte indispensável para viver da melhor forma possível com o HIV/Aids e lidar com o preconceito que poderá encontrar na sociedade.

Já Fernando contou primeiramente para seus primos que afirma terem ficado surpresos e para sua mãe escolheu contar muito tempo depois para evitar seu sofrimento.

“A minha mãe foi ficar sabendo... eu acho que uns dois anos depois” (...) “E o meu pai eu nunca soube se ele soube”.

“Talvez uma mãe muito cabeça fosse bom saber, porque ia apoiar o filho, se fosse um filho que fosse assim para o fundo do poço e a mãe ficasse sabendo, talvez ajudasse”.

Fernando afirma que quando ficou internado preferiu não falar nada para sua mãe, pois seriam dois desesperados e que assim ela não poderia ajudar. Só contou para ela quando esta viu alguns exames guardados em seu armário e foi perguntar a ele que confirmou. Fernando, assim como César, não contou para seu pai, mas imagina que sua mãe tenha contado, pois acha que ela não esconderia uma coisa dessas dele, porém seu pai nunca comentou nada.

A situação de revelação do diagnóstico para os familiares se apresenta como um momento muito difícil e geralmente, prorrogado. Graciele e Fernando só contaram para seus familiares muito tempo depois, Kinho afirmou que não contaria nada para ninguém e quem sabe é porque sua tia falou. Somente César contou para todos seus familiares (pai, mãe e irmãos) assim que recebeu o resultado positivo.

O conhecimento do diagnóstico determina um novo questionamento: a quem contar? A revelação de sua condição é vivida com dificuldade pelos jovens, que por vezes, mantêm muitos anos de segredo mesmo para aqueles com os quais convivem diariamente.

4.2.4 Revelação do diagnóstico para terceiros

Além dos familiares, a revelação para amigos e os parceiros afetivos e/ou sexuais adquire complexidade adicional. Concordando com Marques et al. (2006), “se, por um lado, é reconhecida a necessidade de proteger o parceiro da possibilidade de infecção, por outro, revelar sua condição e ser abandonado apresenta-se como um acontecimento possível e bastante ameaçador” (p.624).

Fernando enfatizou durante sua entrevista a dificuldade de anunciar o diagnóstico para seus parceiros:

“(...) Ai isso é tão chato nisso, sabia? É muito desagradável, porque quando a gente começa um namoro, quando está teclando com a pessoa a gente está pensando quando que a gente vai contar que tem HIV, entendeu? Isso é um martírio”.

O jovem relatou vários casos em que falou para seus parceiros que era portador de HIV. Disse que já se sentiu discriminado, que alguns namoros não foram para frente porque o parceiro não tinha “cabeça” para entender tal situação e apresenta essa como uma das suas maiores dificuldades de viver com HIV. Ele conta:

“(...) Tu pode contar antes (de começar um namoro). Mas se tu mesmo assim não conseguir contar antes, tu pode iniciar um namoro, transar com preservativo, minha concepção é essa, transar com preservativo com essa pessoa e de repente, tu descobre

no meio do namoro que ela não é a pessoa da tua vida, que não vai dar certo, que ela é uma pessoa que não tem capacidade para entender isso, ou que mesmo que vocês não têm afinidades, entendeu? Porque só no convívio tu vai descobrir se tem afinidades ou não, aí vai preferir terminar o namoro a se expor, entendeu? A terceira opção seria tu conhecer uma pessoa que tu tens afinidade e não sei o que, mas que tu não quer enganar ela, entendeu? E tu chega e conta logo no início”.

Assim como Fernando, Ventania costuma escolher para quem contar que é portador do HIV. Relatou que, por medo de ser discriminado, diz ser portador só para outros soropositivos ou então com quem for ter relações sexuais.

“Eu procurava dizer só para quem tinha. Para quem não tinha, eu sempre tive medo assim, de tá espalhando e coisa. As pessoas olharem assim para mim, chegarem perto de mim, se aproximarem, não queria ser assim...discrim..”.

Kinho até o momento da entrevista só havia contado para sua tia, e afirmou que não pretendia contar para mais ninguém:

“Não. Não eu acho que não precisa contar, né? Porque.....cada um é cada um, né? Tem gente que conta, tem gente que não. Bem que isso não irá se esconder para sempre, né? Não irá se esconder para sempre...mas...normal”.

Ao contrário de Kinho, César contou para todos em sua família e dois amigos que confiava. Além deles, contou também para sua namorada, e esta contou para seus pais.

“A minha namorada eu cheguei falei para ela numa boa também, ela ficou meio assim, meio abalada também, meio assim sabe, tivemos até que, assim tipo... que quase terminamos, mas não, ela viu que...se tomar cuidado, certos cuidados não tem nada a ver, e estamos aí até hoje”.

“É.....até os pais da minha namorada sabem também? Sabem também, também me dão maior apoio, estão ali, não interviram no namoro, sabe?”.

O relato de César se destaca comparado com o depoimento dos outros entrevistados, pois parece ser o jovem que conta com maior apoio de sua família e amigos, afirmando não ter problema de dizer que é soropositivo. Além disso, chamou atenção também, o fato dele dizer que poderia usar seu nome durante a realização deste estudo, sem fazer uso de pseudônimos, parecendo não se preocupar que outras pessoas soubessem de sua soropositividade.

Pode-se afirmar que a ameaça vivida ou introjetada, representada pela discriminação e o estigma são os principais aspectos que interferem na decisão de contar ou não e para quem contar sobre a soropositividade. Revelar a sorologia positiva representa na maioria das vezes um dilema, que traduz o medo de não ser aceito como companheiro/a em função do HIV. Os entrevistados em sua maioria lançam mão da chamada revelação seletiva, isto é, informam o

diagnóstico apenas para pessoas de sua confiança, provavelmente com receio da discriminação em contextos sociais diversos.

A partir da pergunta “para quem contou sobre sua soropositividade?” pretendia-se principalmente, identificar a rede de apoio destes jovens, com quem podem contar e onde buscam apoio. Pôde-se perceber que, com exceção de César, os entrevistados preferem manter segredo e a família raramente aparece em seus relatos como fonte de apoio. Ventania conta com ajuda da instituição em que morou e com o GAPA, Kinho com sua tia que nas palavras dele “não se mete em sua vida”, Graciele sabe que pode contar com sua irmã e frequenta o GAPA eventualmente e, Fernando através de seu depoimento parece tomar conta de si.

Além de apresentar as reações dos jovens frente ao diagnóstico positivo, as dificuldades de revelar o resultado tanto para familiares quanto para terceiros, é fundamental chamar atenção para o manejo da situação de revelação diagnóstica. O que cabe aos profissionais de saúde neste contexto, é saber que este se trata de um momento crucial e que, portanto, deve ser visto com mais cuidado e atenção.

4.3 CONVIVENDO COM HIV/AIDS

As formas de convívio com HIV e Aids são bem variadas entre os jovens entrevistados. Apesar de pertencerem a mesma faixa etária, o fator sócio-econômico, o apoio da família, bem como o tempo de ciência do diagnóstico e o grau de escolaridade são aspectos fundamentais que devem ser considerados ao se investigar o conviver com o HIV/Aids entre portadores do vírus, pois estes fatores estão intimamente relacionados com a vivência da soropositividade.

Para identificar os sentidos que os entrevistados atribuem ao conviver com o vírus é necessário acessar os aspectos citados por eles relacionados a esse viver (estigma, religiosidade, vulnerabilidade, medicação, entre outros) e como afetam suas vidas. Identificando os sentidos que os sujeitos dão as suas experiências, os comportamentos que adotam em relação a si e aos outros e os sentimentos vivenciados no processo.

4.3.1 *Vulnerabilidades*

O conceito de vulnerabilidade também se apresenta como um quadro teórico neste trabalho. No entanto, diferentemente do proposto por Ayres et al. (1999), não serão abordados os três planos interdependentes de determinações, a saber: o componente individual, o social e o programático da vulnerabilidade. Partindo da abordagem histórico-cultural da psicologia,

em que o ser humano é produto(r) do meio no qual está inserido, as dimensões social e individual não podem ser compreendidas separadamente, pois uma não existe sem a outra. O social se reflete no individual, assim, os chamados componentes da vulnerabilidade não podem ser vistos como instâncias separadas. Mesmo que didaticamente possam ser entendidos como planos interdependentes de determinações, é necessário ter em mente a indissociabilidade de suas dimensões.

As falas dos jovens aqui destacadas surgiram espontaneamente, pois não havia no roteiro de entrevista perguntas que se referiam diretamente a este tema. Sendo assim, as vulnerabilidades que emergiram nos discursos dos sujeitos entrevistados foram abordadas de forma mais descritiva. Entre os cinco participantes da pesquisa, os quatro que contraíram o vírus via relação sexual, se infectaram enquanto jovens. A vulnerabilidade ao HIV dos adolescentes e jovens é amplamente discutida na literatura que, como já dito anteriormente, define essa faixa etária como especialmente vulnerável, devido à diminuição da idade de início da atividade sexual, uso de drogas, dificuldades de negociação no uso dos preservativos, entre outros fatores (Ayres, et al., 1998; Paiva, 2000). Além disso, deve-se considerar os recortes de classe, gênero, orientação sexual, etnia, bem como especificidades regionais e inserções em grupos sociais e culturais específicos como fatores que interferem na vulnerabilidade dos jovens (Rios et al., 2002).

Segundo WHO (2006b), adolescentes são vulneráveis pois geralmente não sabem o quão sério o problema do HIV/Aids é, qual é a causa e o que eles podem fazer para se proteger. Muitos adolescentes não vão para escola, e não tem informação sobre Aids, ou oportunidades para desenvolver as habilidades que precisam para transformar esta informação em ação. Além disso, freqüentemente não têm acesso a serviços que levem suas necessidades específicas em consideração.

Entre os jovens investigados, pôde-se perceber que mesmo sabendo da existência do HIV/Aids alguns deles não acreditavam que poderiam se infectar, vendo o HIV e a Aids como algo distante de seu cotidiano, e esta não-percepção de risco de contrair o HIV se reflete no uso do preservativo. Dos cinco participantes da pesquisa, dois afirmaram que não usaram preservativo pela “empolgação do momento”, outro atribuiu à bebida o fato de não ter se protegido e a única jovem do sexo feminino comentou que seu marido não gosta de usar camisinha.

O uso irregular do preservativo e a não percepção de risco de contrair o HIV, entre outros fatores, como a falta de informação, expuseram esses jovens à infecção pelo vírus.

Como já são portadores de HIV, este texto se refere à vulnerabilidade a morbidades, a reinfeção e à morte. A partir de trechos de seus depoimentos, pôde-se refletir sobre as vulnerabilidades dos jovens investigados e as conseqüências da assistência a pessoas portadoras de HIV.

O baixo grau de escolaridade e renda, falta de recursos, de infra-estrutura são todos fatores que se relacionam com a vulnerabilidade. Alguns relatos como os de Ventania, Kinho e Graciele, apontam a dificuldade que esses jovens têm de viver uma vida mais digna.

Ventania afirmou “*Nem sei quase lê*” e fez referência à importância de saber ler para cuidar de si:

“(...) Ela (mãe) não cuidava nem dela, né? Por causa que, tem que saber lê para tomar o remédio... E ela pegava e jogava tudo fora e por isso que ela não está mais viva”.

Aqui é possível fazer referência ao que Ayres et al. (1999) chamam de aspecto cognitivo do componente individual da vulnerabilidade, sem perder de vista que ela reflete lacunas, deficiências da nossa sociedade. O aspecto cognitivo refere-se ao acesso a informações corretas e atualizadas, compreensão dessas informações e capacidade para assimilá-las, condições estas socialmente determinadas. Nas palavras de Ventania, sem saber ler fica difícil de tomar o remédio, como no caso de sua mãe, tornando-se assim mais vulnerável à morte.

Já Kinho relata os procedimentos necessários para realizar o exame e a dificuldade em compreender os resultados:

“(...) tem que fazer esse CD4 aí, esse negócio que eu não sei o que é que é. Era para eu fazer esse mês agora eu não fui porque precisa do cartão do SUS, tem que levar, né? E o postinho tava em falta, aí eu fiz agora, e agora eu tenho que ir lá renovar de novo”.

Outro fator de vulnerabilidade abordado por um dos participantes, refere-se à orientação sexual e tipo de prática sexual. Fernando declara:

“Eu por ser passivo existe uma chance menor de um parceiro contrair de mim do que se eu fosse ativo(...). A chance de o passivo contrair é sempre maior, entende? (...)”.

O jovem afirma a maior vulnerabilidade frente ao HIV de um homem homossexual que atua como “passivo” na relação, referindo-se a questões fisiológicas que aumentam a suscetibilidade de infecção ao HIV neste caso. Além disso, é importante assinalar que o uso do preservativo neste contexto se dá no corpo do outro, implicando uma negociação para que o parceiro faça o uso da camisinha, tema este que será abordado adiante.

Problemas de diversas ordens, tais como, falta de infra-estrutura, baixa oferta de serviços e oportunidades de emprego, violência estrutural, dificuldade de acesso a serviços de prevenção e tratamento, menor escolaridade e menor domínio da linguagem escrita (o que cria obstáculos ao acesso a informações atualizadas), problemas de moradia ou a fome, interagem de forma sinérgica fazendo com que os segmento mais pobre da população seja mais vulnerável à morbidade e à morte.

A pobreza, a baixa escolaridade, falta de infra-estrutura e de apoio social e familiar, tornam jovens como Ventania, Graciele e Kinho mais vulneráveis do que César e Fernando que apresentam condições de vida bem diferentes.

Ventania ao descrever a casa onde morou sozinho por 1 ano conta:

“Uma casinha, um banheirinho. Só que não tem água, não tem luz, não tem nada. Ali eu morei ali sem água, sem luz, 1 ano. Só na vela. Anda 40 metros para pegar dois baldes de água... para viver, né?. Para lavar minha roupa, fazer minha comida”.

Além de Ventania, Graciele também fez referência à sua difícil situação de vida, afirmando que isso a desanima, não é somente o fato de ter HIV, mas toda as precárias condições de vida em que se encontra atualmente a desanimam.

Ao se referir ao acesso aos serviços de saúde, a jovem comentou que é difícil ter que levar seus filhos sempre com ela, pois não tem com quem deixá-los, sendo outra dificuldade o fato de morar em um morro, o qual não passa ônibus. A jovem afirmou não fazer mais acompanhamento médico, que não sabe como está sua carga viral, sendo que raramente sai de casa, pois tem dificuldade de se deslocar com os filhos.

“(..) Se quiser sair para algum lugar tenho que levar eles atrás, é difícil até para mim consultar...nas minhas consultas e tudo..Porque eu não tenho com quem deixar as crianças. Minha irmã trabalha, a minha tia tem a vida dela”.

Ventania comentou durante a entrevista que deveria fazer novamente seu exame de carga viral, e ao ser questionado como lidava com a rotina de exames, o jovem falou sobre o serviço de saúde que frequenta:

“Dá sono. Dá sono de ficar esperando ali um monte de gente. Ai eu tento vir o mais cedo, eu venho bem cedinho, venho até de madrugada, venho até na chuva pra chegar cedo”.

“Por causa que, é muita gente, muito rolo de papel ali, muita confusão”.

“Já joguei o papel assim e desisti. Ai depois voltei de novo, né? Vou esperar, fazer o quê. É uma ‘naba’ que tem que esperar”.

Além de Ventania e Graciele que comentaram suas dificuldades em relação ao acesso e utilização do serviço de saúde, César afirmou que teve dificuldades ao sair do hospital, pois esta instituição não fez a referência para outro serviço de saúde. A mãe de César depois de saber do diagnóstico do filho, foi ao GAPA perguntar o que deveria fazer e lá a encaminharam para um posto de saúde para marcar uma consulta com um infectologista.

Segundo Acurcio e Guimarães (1996), a acessibilidade, ou o acesso, a ações e serviços de saúde tem sido considerada como um dos componentes principais da qualidade da atenção. Pode ser conceituada como a capacidade do paciente obter, quando necessitar, cuidado de saúde, de maneira fácil e conveniente. Os autores ressaltam a importância em identificar as barreiras sociais e culturais para a busca e permanência nos serviços.

Davidson et al. (1992) citado por Acurcio e Guimarães (1996), enfocando pacientes infectados pelo HIV e que utilizaram um sistema público de atenção à saúde, estudaram a relação existente entre, por um lado, condições de emprego e barreiras financeiras e, por outro, a utilização de cuidados de saúde e medidas de condições de saúde. O estudo concluiu que, dos pacientes infectados pelo HIV, a utilização de cuidados de saúde é reduzida entre os que enfrentam barreiras financeiras para o cuidado, enquanto que aqueles que possuem emprego de tempo parcial apresentam medidas de condições de saúde significativamente mais altas. Esforços de intervenção precoce e melhores medidas de condições de saúde para pessoas infectadas pelo HIV podem ser obtidos através de incremento do acesso a cuidados de saúde e oportunidades ocupacionais (p.38).

Além das barreiras financeiras, há também o medo da discriminação que interfere na busca de assistência, como descrito abaixo no relato de Ventania:

“Nunca fui internado. Eu sempre quando tava doente, de febre, de cama, sempre em casa. Nunca procurava o hospital. (...) Sozinho. Sempre eu sozinho. Não dizia para ninguém, sempre ficava me escondendo, a minha doença”.

Com medo de ser discriminado, Ventania preferia não solicitar ajuda quando ficava doente. Tillett & Matsoukas (1992) citado por Acurcio e Guimarães (1996), investigaram a extensão, a natureza e as causas de conflitos associados com HIV na provisão de cuidados de saúde. Os autores concluíram que conflitos relacionados com

medo e preconceito têm sido e continuarão sendo o principal problema na provisão de cuidados de saúde associados com HIV (p.48).

Além do acesso aos serviços de saúde, o uso do preservativo também é um importante fator nas análises de vulnerabilidade. Este aspecto deve ser considerado dentro de um contexto mais amplo, no qual as relações de gênero e outras barreiras culturais, como por exemplo, as representações sobre a camisinha (só usa quem tem muitos parceiros, os que têm alguma doença), interferem na negociação do uso. Sobre este assunto Fernando relata:

“(...) hoje eu vejo que as pessoas que são mais afetuosas, assim nesse sentido de querer mais namorar do que simplesmente transar, eu acho que se cuidam menos do que as pessoas que transam a torto e a direito, porque quem troca de parceiro todos os dias usa preservativo sempre, entendeu? E uma pessoa depois de três meses de namoro começa a confiar na pessoa, esquece de usar preservativo um dia e creu”.

Fernando aponta em sua fala a maior vulnerabilidade daqueles que têm parceiro fixo do que aqueles que têm relações sexuais com parceiros eventuais. Segundo Paiva (2000), a maioria das pesquisas sobre prevenção de Aids mostra que em relacionamentos fixos, mesmo que não tenham feito o teste HIV, tende-se a não usar a camisinha como hábito, já que “conhecer o parceiro” é uma das formas mais frequentes (e inadequadas) de prevenção na cabeça das pessoas.

A confiança no parceiro aparece muitas vezes como atestado de segurança para as pessoas, as quais acreditam que ter um parceiro fixo, um(a) namorado(a), é uma razão sólida para não usar camisinha, pois se sentem protegidos. Assim, o uso do preservativo torna-se significativamente menor em relacionamentos mais duradouros, onde a solicitação de seu uso é entendida como manifestação de falta de confiança (Paiva, 2000).

Em geral, o conceito de vulnerabilidade aparece em estudos relacionados à prevenção, pois comumente se fala de vulnerabilidade frente ao HIV/Aids. No entanto, a vulnerabilidade de jovens como Ventania, Kinho e Graciele é frente à morte e a Aids, e está intimamente relacionada às precárias condições de vida, diferentemente de César e Fernando, que possuem maior grau de escolaridade, renda fixa e contam com a ajuda de seus familiares.

Não saber ler, morar em um morro sem acesso a algum tipo de transporte, falta de informação sobre sua condição sorológica, a dificuldade de acesso e as burocracias do sistema de saúde, o medo de discriminação, são alguns fatores apontados pelos jovens investigados que interferem em suas qualidades de vida e os tornam mais vulneráveis.

É importante ressaltar que estes jovens se inserem no contexto da cidade de Florianópolis, que ocupa a sétima posição entre os municípios brasileiros de casos notificados de Aids (Ministério da Saúde, 2006). Pode-se afirmar que Florianópolis apresenta poucos projetos e programas que trabalham com a população afetada pela epidemia. Durante a pesquisa de campo, foram identificadas várias instituições/organizações que trabalham no âmbito de prevenção ao HIV e três organizações, excluindo os hospitais, que atendem pessoas portadores de HIV e doentes de Aids (GAPA, FAÇA e o Lar Recanto do Carinho), que servem como rede de apoio para os portadores.

É preciso pensar nos cuidados aos portadores, assim como a proteção de seus direitos mais básicos. Políticas públicas específicas para a população jovem de baixa renda que promovesse a construção de cidadania, também poderiam ser pensadas para possibilitar aos jovens uma vida mais digna.

4.3.2 Estigma e discriminação

Tanto a produção científica como literária ou jornalística sobre o HIV e a Aids enfatizam os processos de estigma e discriminação que sofrem os portadores de HIV e doentes de Aids. Esses processos sociais acompanham a epidemia desde seu surgimento e fazem parte do significado construído em torno do HIV e da Aids. Segundo Paiva et al. (2002), “vários estudos têm indicado que para controlar a epidemia da Aids ainda precisamos de uma mudança radical de mentalidade, fortemente marcada pela estigmatização do portador do HIV, como se discute há mais de uma década” (p.107).

Durante a entrevista a pergunta “Você acha que o HIV mudou o jeito como as pessoas vêm você?” foi formulada com o objetivo de suscitar a reflexão entre os jovens sobre o preconceito ou estigma sofrido ou sentido. Porém, as respostas a essa pergunta não se referiam a preconceitos e discriminações sofridas, sendo que essas questões apareceram em outros momentos na fala de algum dos entrevistados e por vezes espontaneamente.

Ventania relatou uma seqüência de fatos nos quais ele e sua família sofreram preconceito e o medo que tinha de contar para alguém sobre sua soropositividade:

“Vão me olhar assim: ‘vou sair de perto dele’. Sentia uma coisa assim, né? Aí eu procurava não dizer”.

“Diziam que era um perigo ficar perto da gente, ‘eles eram aidético’, dizendo da gente, né? ‘Cuidado, tomam cuidado com eles, mocinhas’. Deram atenção para todas as mocinhas que tinham na Tapera. ‘Não andem com os filhos do seu D., ele é aidético. Seu D. também é’. E sempre olhavam para a gente assim, com medo”.

“Quando o meu pai morava na Tapera ainda,né? Nossa vida foi tudo uma coisa assim, sair de um lugar, sair do outro, naquela discriminação. Meu pai cansou de ser discriminado,né, aí foi para a Costeira para onde ninguém sabia que ele tinha”.

Ventania relata na primeira fala transcrita o medo de sofrer o estigma, que se classifica como estigma sentido (percepção de depreciação/exclusão pelo portador de HIV), e nos trechos seguintes, descreve situações de estigma sofrido (as ações, atitudes ou omissões concretas que provocam danos ou limitam benefícios às pessoas estigmatizadas).

Assim como Ventania, Graciele também relatou uma situação em que sofreu preconceito. Ela conta:

“Eu fui levar a Ana para consultar.. e ela disse: ‘Tu com esse problema, ainda fosse arrumar mais um filho ainda?’ Aí nunca mais marquei consulta com ela, arrumei outra doutora que me tratou super bem” (...) “Foi preconceito o que ela me falou..na hora já vi!!”.

Graciele aqui descreve a situação em que foi levar sua filha para consultar com uma pediatra que, com seu olhar marcado pela discriminação, não considerou o direito à reprodução de Graciele, independentemente de sua condição sorológica. Concordando com Silva, Alvarenga & Ayres (2006),

A gravidez no contexto da infecção pelo HIV é um tema que, via de regra, gera discursos polêmicos e acalorados, especialmente entre profissionais de saúde. Ancorados sobretudo nos riscos da transmissão perinatal do HIV, os profissionais de saúde justificam seus sentimentos de indignação ou de incompreensão quando uma mulher, sabidamente positiva, manifesta o desejo de engravidar ou chega grávida ao serviço de saúde (p.475).

César e Kinho não relataram terem sofrido preconceito ou discriminação. Importante lembrar que ambos sabiam há um mês de sua soropositividade, porém afirmaram que têm medo de serem discriminados.

“Eu fico meio assim, né? Porque uma pessoa preconceituosa já quer envergonhar a pessoa, né? (Kinho).

Já Fernando quando abordado sobre alguma situação em que acha que sofreu discriminação, relatou um caso com um rapaz em que tiveram relações sem preservativo e que quando seu parceiro descobriu que ele era HIV+ o colocou para fora de casa, o xingou e nunca mais se viram. Fernando disse que havia sido a primeira pessoa com que conseguira se

relacionar depois de descobrir que era portador, porém foi muito difícil contar para o parceiro sobre sua soropositividade. Ele descreve os xingamentos do ex-parceiro e a briga como atitudes preconceituosas.

“Ele não conseguiu entender que por mais que eu devesse ter contado para ele, não era fácil para mim. (...)”.

Além deste caso, Fernando falou sobre outros relacionamentos menos duradouros nos quais o fato dele ter o HIV influenciou para o término, mas não definiu a atitude dos outros parceiros como preconceituosa, até porque, Fernando conta que ninguém disse diretamente que estava terminando o relacionamento por causa de sua soropositividade. Quando indagado se já sofreu preconceitos em outros casos, ele afirma:

“Não tem como as pessoas me preconceituarem (risos..) de outra forma, porque elas não sabem.”.

Pode se interpretar o segredo em relação ao diagnóstico como uma estratégia para evitar situações de estigmatização. Parece que todos os entrevistados têm medo de sofrer preconceito, sendo o segredo, o silêncio sobre a soropositividade o maior indício disto. César, apesar do pouco tempo de diagnóstico, contou para todas as pessoas mais próximas que era portador, porém relata o medo do preconceito. Kinho talvez tenha a necessidade de manter segredo, para manter a aparente normalidade a que se refere constantemente durante a entrevista. O segredo sobre a soropositividade e a constante referência à normalidade, também foram resultados encontrados em pesquisa realizada por Andrade Souza (2003), com adolescentes portadores de HIV, que contraíram o vírus por via perinatal, moradores da cidade de Curitiba/PR.

É importante pensar que o estigma e a discriminação são processos sociais, produzidos e mantidos por homens e mulheres e que, infelizmente, fazem parte do processo de constituição de um portador de HIV, tendo ele nascido com vírus ou não. O processo de adaptação à nova condição, é perpassado pelo medo do preconceito. Ser portador de HIV parece trazer inerente à sua condição, o estigma sentido. Neste contexto, a mentira e/ou a omissão servem, muitas vezes, como importante estratégia para esses jovens para evitar situações de estigmatização. Eles estão no seu direito de manter sua privacidade e sigilo, porém o quanto isso não cerceia seus relacionamentos e os impede de viver mais espontaneamente?

Estigma da morte

Entre as situações de preconceito e discriminação, há também relatos de alguns jovens que explicitam a ainda existente associação entre Aids e morte. Apesar da estabilização do quadro clínico de muitas pessoas vivendo com o HIV, propiciada pelos avanços no tratamento e pelo acesso universal à terapia medicamentosa oferecida no Brasil, ainda persiste a imagem de um destino fatal para os portadores da infecção. Concordando com Ayres et al. (2006), a morte aparece, novamente com a força de estigma, como um dos grandes fatores de interdição para o estabelecimento de planos futuros.

Todos os jovens relataram que assim que souberam de seu diagnóstico pensaram na Aids associada à idéia de morte, pois era esta a representação que tinham da doença. Os trechos transcritos abaixo surgiram espontaneamente no discurso dos entrevistados.

“(...) Aids para mim era, pô peguei e não sei até quando vou, mas sei que vou morrer.” (César).

“(...) Mas a gente sabe que na cabeça de quem descobriu que tem o HIV é a morte, entendeu?” (Fernando).

“Eu sabia o que as pessoas falavam. Que HIV mata, que não sei o que...Essas coisas assim, que as pessoas que não tem dizem, né?” (Kinho).

“Eu lembro porque o meu tio tinha, né? Aí pensava: ‘Ah!! Meu tio faleceu, eu também vou morrer..eu acho’. Ele morreu porque ele não se cuidava, não tomava remédio.” (Graciele).

No relato de Graciele ela acrescenta que a imagem que tinha da Aids estava associada ao seu tio, que ficou doente e morreu em decorrência da doença, assim como Ventania que também perdeu sua mãe em consequência da Aids. Ter um parente próximo doente de Aids e que venha a falecer em decorrência da doença, aproxima ainda mais do portador do vírus a idéia de morte, o que antes era uma representação se concretiza.

Na fala transcrita de Kinho, vale ressaltar o trecho em que diz *“essas coisas assim, que as pessoas que não tem dizem”*. Neste trecho, o jovem aponta que o estigma é produzido por aqueles que não são portadores de HIV, chamando a atenção para as relações estabelecidas em torno do processo de estigmatização. As relações entre um grupo estabelecido (que estigmatiza) e um grupo de *outsiders* (que sofre a estigmatização) é estudado por Elias e Scotson (2000), que enfatizam as relações de poder, no qual o grupo estabelecido produz e mantém o estigma sobre o grupo de *outsiders*.

Segundo Ayres et al. (2006), os sentimentos estigmatizantes mobilizam forças contraditórias, pois de um lado, é preciso “levar a vida”, reagrupar forças para cuidar de si, e de outro, emerge uma vontade de desistir, uma forte sensação de desesperança.

“(...) eu lembro que eu achava que ia morrer (...)” (Fernando).

“Para mim foi assim como se eu não tivesse mais nada o que fazer, só esperar.” (Fernando).

Fernando conta que quando foi internado no hospital achou que não fosse sobreviver e relata seu sentimento de desesperança quando soube do diagnóstico, pois achou que não conseguiria alcançar seu sonho de terminar a faculdade.

Além das limitações e dificuldades “concretas” (como o uso contínuo da medicação) que viver com um vírus e uma doença ainda sem cura acarretam, segundo Sontag (1988), a reputação da doença aumenta ainda mais o sofrimento daqueles que convivem com ela. A desconstrução do estigma relacionada ao HIV e à Aids é um processo lento, já iniciado, mas ainda inacabado. Romper com a idéia de grupo de risco, oferecer atendimento de melhor qualidade e acesso a medicamentos para todos, possibilitando que cada vez mais se viva com HIV e Aids com qualidade de vida, faz parte do processo de desconstrução dos estigmas que circundam a epidemia. Potencializar a vida dos soropositivos, significa permitir que eles possam viver mais e com mais qualidade, respeitando seus direitos, rompendo com forças adversas que diminuem a potência de ação do sujeito.

4.3.3 Religiosidade

A religiosidade, muitas vezes, serve como suporte emocional, tendo em vista que a vivência do HIV e da Aids vem acompanhada de aspectos clínicos, sociais e psicológicos que podem acarretar sofrimento físico e psíquico. Segundo Faria e Seidl (2006), “em contextos de cuidados à saúde, observa-se alusão freqüente à influência de aspectos religiosos como auxiliares na cura e no tratamento de enfermidades” (p.155). É importante definir aqui o que se entende por religiosidade. Neste trabalho, religiosidade é vista como “a adesão a crenças e a práticas relativas a uma igreja ou instituição religiosa organizada” (Lukoff,1992 citado por Faria & Seidl, 2006, p.155).

Kübler-Ross (1991) ao descrever em seu livro relatos de pacientes terminais, aponta em alguns depoimentos como a fé está presente como possibilidade de enfrentamento da doença. Para a autora, “(...) não está na natureza humana aceitar a morte sem deixar uma porta

aberta para uma esperança qualquer” (Kübler-Ross, 1991, p.124). A esperança que a autora se refere neste trecho, é a esperança calcada na fé, em uma crença religiosa.

As referências que os jovens entrevistados fizeram ao longo de seus depoimentos à religiosidade surgiram de forma espontânea. Não se tinha o objetivo, a princípio, de tentar relacionar a religiosidade ou fé com a questão da soropositividade. No entanto, devido ao que entrevistados expuseram, considerou-se importante analisar também esta questão. Pôde-se perceber que a religiosidade ocupa um lugar de destaque na vida de alguns dos participantes da pesquisa, pois a crença e práticas religiosas fazem parte do cotidiano de três dos cinco jovens investigados. É importante destacar que entre os entrevistados que afirmaram ser religiosos, nenhum deles diz ter procurado a religião em decorrência do HIV. Graciele e César, por exemplo, freqüentavam o terreiro e culto, respectivamente, antes mesmo de saberem que eram soropositivos.

Ventania afirmou freqüentar a Assembléia de Deus semanalmente há cinco meses por incentivo do pai da namorada, César também é evangélico, assim como toda a sua família, e freqüenta os cultos há um ano e diz que foi na igreja que conheceu sua namorada. Graciele que freqüenta semanalmente o terreiro de Candomblé, também conheceu seu parceiro em um ritual religioso. Somente Kinho e Fernando afirmaram não acreditar nem praticar uma religião, porém fizeram referência a Deus em seus discursos.

Ventania disse que mudou alguns hábitos por causa de sua religião:

“Agora não vou mais para a praia. Vou para a igreja. (...) Eu sinto assim na minha cabeça, eu tenho que escolher a praia ou a igreja. Aí eu escolhi a igreja e vou só para a igreja. Porque não é uma coisa que é bem vinda para Deus, né? Essa coisa de tomar banho, ficar assim... Quem é crente tem que andar só de calça, né? Na verdade até de manga comprida parece. Eu não..em um calorão desse”.

Diferentemente de Ventania, César que também diz ser evangélico e freqüentar a Assembléia de Deus, relatou ir para praia freqüentemente e não diz ter mudado seus hábitos devido sua crença. César foi o único que não fez referência a Deus ou outra entidade durante a entrevista, apesar de ser religioso.

Já Kinho que diz não ter religião fez referência a Deus, quando ao final de seu depoimento deixa um recado e fala que as pessoas nunca desanimem, pois o HIV é algo que se deve enfrentar e afirma:

“Viva a vida como é pra viver.... e.... vá vivendo. Até a hora que Deus quiser”.

Assim como Kinho, Graciele também atribuiu a Deus a responsabilidade pelo tempo de duração de sua vida:

“Mas está aí, né? Fazer o quê? Agora é só cuidar, né? Ver se a gente vive bem, né? Até onde Deus quiser”.

Em diferentes falas aparece a responsabilidade atribuída a Deus, o “deixar na mão de Deus” pode ser entendido como uma forma, uma estratégia de enfrentamento. Faria e Seidl (2006), afirmam que a “percepção de não ter controle sobre a doença – sem cura, muitas vezes ainda percebida como sinônimo de morte e altamente estigmatizante – pode remeter a conteúdos religiosos no processo de enfrentamento, com possibilidade de influências diversas sobre o bem estar subjetivo” (p.156). Um exemplo do que atestam as autoras é a fala de Graciele:

“Desanima...desanima, mas não pode. Não pode desanimar, né? Eu peço força para os meus orixás também,né? Para Deus..” (Graciele).

“(...) e eu meio que entreguei....eu não sou católico, eu não sou praticante de fato, eu não sou nenhum pouco religioso, bem pelo contrário, eu sou muito cético, entendeu? Eu acho que até por isso eu tenho sofrido um pouco, eu não sei, talvez tenha sofrido um pouco menos, tenha encarado um pouco mais as coisas, mas.....eu entreguei na mão de Jesus digamos assim, entendeu?(...)” (Fernando).

No trecho acima Fernando refere-se ao período que ficou internado no hospital. O jovem relatou que achava que ia morrer, que estava muito mal, com muitas dores e diz que entregou “na mão de Jesus”, apesar de não ser católico praticante. Pode-se dizer que entre os jovens investigados, Deus aparece como o senhor da vida e da morte, ele é quem decide o momento da morte, isso fica explícito na frase *“Até a hora que Deus quiser”*. Faria e Seidl (2005) afirmam que “encontra-se, freqüentemente, em relatos de pacientes de diversas religiões, alusão a causalidades religiosas de suas doenças assim como da cura desses males, ilustrada por falas como: *Deus quis assim* ou *Se Deus quiser ficarei bom*” (p.382). Porém, no relato dos jovens nenhum deles atribuiu a Deus a responsabilidade pela infecção ou pela resolução de seus problemas, pelo contrário, Graciele, por exemplo, pontuou a sua responsabilidade no tratamento.

“Graças a Deus estão tudo aí com saúde (os filhos). Eu devo a Deus e a eu também, que eu me cuidei também com os medicamentos certos. Se eu não tivesse me cuidado, né, não estavam bem aí com saúde”.

A jovem começa agradecendo a Deus pela saúde de seus filhos, por eles não terem se infectado com o vírus, mas em seguida atribui a si a responsabilidade pelo cuidado e pela saúde deles. A religiosidade e a fé podem favorecer a adaptação e o ajustamento das pessoas à condição de saúde, servindo como apoio e esperança em momentos adversos, sendo

obstáculos no cuidado somente para aqueles que atribuem toda a responsabilidade pelo cuidado e cura a uma força superior.

Entre os jovens investigados a referência a Deus apareceu nos relatos mesmo daqueles que se disseram não religiosos. Tendo em vista que o diagnóstico positivo para o HIV aparece muitas vezes como decreto de morte antecipada, colocar na mão de Deus a responsabilidade pelo seu tempo de vida, é tirar o medo da morte de seu encaço, é pensar que independentemente de um vírus ou uma doença, quem decide quando alguém irá morrer, é Deus. Assim, acreditar que uma força superior “tem nas mãos” essa decisão é se conformar com a mortalidade, com a finitude escancarada pelo exame anti-HIV positivo.

4.3.4 Tratamento Medicamentoso

Com o surgimento da terapia anti-retroviral (ARV)¹⁵ combinada, a partir de 1996, houve uma expressiva redução na morbi-mortalidade relacionada à Aids, que passou a ser vista e tratada como uma doença crônica, sendo este um primeiro passo para romper com a visão de Aids como sinônimo de morte. Desde então, muitos estudos, tendo em vista a complexidade do tema, se ocupam de pesquisar a adesão, e como os portadores lidam e encaram o tratamento (Teixeira, Paiva & Shimma, 2000; Cardoso & Arruda, 2004; Torres, 2006; Lyon et al., 2003; Veinot et al., 2006, entre outros).

De acordo com Veinot et al. (2006), poucos estudos se ocupam de investigar as percepções que os jovens soropositivos têm sobre o tratamento. Os sentidos que atribuem e as experiências dos jovens frente à necessidade e ao uso da medicação, são aspectos importantes que devem ser considerados e investigados, com o objetivo de melhorar o atendimento desta população.

Entre os jovens investigados o tema medicação apareceu, por vezes quando questionados diretamente “Você toma algum remédio?” e em outros momentos espontaneamente. Dos cinco entrevistados, três deles já fizeram uso da terapia anti-retroviral e dois jovens, devido ao pouco tempo de diagnóstico, ainda não sabiam se precisariam fazer uso ou não.

¹⁵ Pode-se dizer que, hoje, a terapia anti-retroviral representa uma ação de prevenção contra o aparecimento de sintomas ou doenças oportunistas, objetivando o fortalecimento do sistema imunológico a partir da diminuição da carga viral presente no organismo do paciente.

Ventania ao contar sobre quando começou a tomar a medicação, relatou que assim que descobriu ser soropositivo começou o tratamento, e que por vezes, tiveram que “botar o remédio boca abaixo”:

“Foi no Recanto do Carinho. Eu não tomava...a mulher botava, tinha que botar boca abaixo mesmo, fazer o quê? Era para o meu bem, né?”.

Ventania diz que há 10 anos toma o remédio e que interrompeu por um ano, pois queria morrer, assim como sua mãe. Segundo Cardoso e Arruda (2004), alguns motivos de abandono do tratamento, mesmo que temporário, são: os efeitos colaterais e as situações de abuso de drogas/álcool, quando o médico “obrigou” a tomar, desentendimento em família, ruptura de relações, perdas de pessoas queridas (como no caso de Ventania), discriminação.

Além de Ventania, Graciele e Fernando também já interromperam o tratamento, porém não retornaram. Graciele conta que usou a medicação somente durante suas duas gestações para evitar a transmissão do vírus para seus filhos e Fernando, parou seu tratamento após se mudar para Florianópolis, dizendo ter dificuldades de inserir a medicação no seu dia-a-dia, pois não tem uma rotina diária.

Ventania foi, dentre os entrevistados, o que mais falou sobre o remédio, suas dificuldades e a importância do tratamento:

“O sofrimento acho que é até hoje é de tomar o remédio. Mas eu nunca vou deixar de tomar até a hora que o médico liberar.” (Ventania).

“É aquela coisa que atrasa a vida do cara, eu achava assim, atrasava a vida, tomar remédio, mas é uma coisa que...parece que ajuda a vida ir mais pra frente, tomar o remédio (...)” (Ventania).

“(.) tomar o remédio e tomar o remédio cada vez mais até a hora que o médico pegar e falar: “Não precisa tomar”, tomar com vontade, tomar com gosto e não dizer que é ruim, tem que fingir que é uma coisa boa, é uma coisa que está fazendo o bem, é ruim, é marrento, mas a hora que está lá dentro não está sentindo aquele amargo. Sente na hora que está tomando, mas está fazendo o bem para dentro de si,né?” (Ventania).

Para Ventania a medicação aparece como um paradoxo, é ruim, traz sofrimento, atrasa a vida, é “marrento”, mas é necessário e útil. Quando solicitado que falasse algo espontaneamente ao final da entrevista, Ventania falou a frase acima, dizendo da importância do remédio. Fica claro na fala do jovem, o incômodo que o remédio lhe causa, talvez por lembrá-lo do HIV diariamente.

Fernando também abordou a sua vivência em relação ao tratamento. Ele contou que começou a tomar medicação assim que recebeu alta do hospital e relatou com riqueza de

detalhes os efeitos colaterais (dores de cabeça, náuseas) que sentia, a dificuldade de lidar com isso e as indicações de sua médica.

“(...) E a Ilma (médica) sempre foi bem clara assim comigo, uma vez que eu falei para ela que não tomei meu remédio direito, daí ela disse: ‘Tu escolhe. Faz o teu tratamento no hospital ou em casa’. Então, nesse ponto ela era um pouco grossa, porém, realista, a verdade é essa. O tratamento, o paciente que decide se ele quer ficar doente e ficar fazendo tratamento no hospital, entendeu, ou se ele quer ficar bem em casa.” (Fernando).

Aqui Fernando fala da argumentação de sua médica para que ele fizesse o tratamento direito, e diz que concorda com a profissional. Mas será que ele “escolheu” fazer o tratamento no hospital, tendo em vista que interrompeu sua medicação? Certamente não! A argumentação da médica, pode ter sido realista para o jovem, mas foi pouco efetiva, pois apesar de todo o conhecimento que Fernando tem sobre seu tratamento, relatado durante a entrevista, o estilo de vida foi fator fundamental para a interrupção da medicação. Além da falta de rotina diária, é importante considerar os efeitos colaterais, que para Fernando, eram muito perturbadores:

“(...) Aí vomitava, ficava com aquele gosto amargo na boca e tu vai pensando: ‘Merda de tratamento’, aí tu lembra como é chato, mas fora isso assim, às vezes a gente até esquece que tem Aids assim.”

Neste trecho Fernando explicita que se não fosse o tratamento até esqueceria da doença. Por isso, a aceitação da nova condição é fundamental para adesão ao tratamento anti-retroviral, pois fazer uso da medicação é assumir e lembrar diariamente, duas ou até três vezes ao dia, de sua soropositividade.

Para Graciele, tomar a medicação é o que a torna diferente das pessoas que não são portadoras do HIV:

“Faz diferença, né? Tem que tomar medicamento, tem que se cuidar, né? Exige um pouco de cuidado ..cuidado só.” (Graciele).

Apesar de não tomar a medicação, César falou da possibilidade de fazer o tratamento:

“Eu conheço outras pessoas que tem e se desesperam. Entendeu? Querem se matar, suicídio e tal, e...não, eu não sou assim, eu levo a vida normalmente. Até o momento que o médico chegar ‘agora a gente vai começar a fazer o tratamento’. Aí sim, tudo bom, aí vai ser outra história, mas por enquanto eu levo a minha vida normal.” (César).

“(...) E o vírus não, se você levar uma vida legal, normal, se precisar fazer o tratamento faz, se não precisar você tem uma vida normal como qualquer um outro.” (César).

Percebe-se na fala de César que a inserção do tratamento no seu dia-dia será um marco, pois quando tiver que tomar remédio, aí vai ser outra história. Segundo Tunala et al. (2000), “tomar o remédio é quase sempre associado a estar doente. Quando o paciente é solicitado a iniciar o uso da medicação, deixará de ser simplesmente portador do vírus e passará a ter ‘a’ doença, mesmo que não a tenha de fato” (p.85). Para César fazer o tratamento com ARV é ter que assumir que está doente, é quebrar a “normalidade” do seu dia-a-dia. Os depoimentos de César e Graciele apresentam o mesmo sentido para o uso da medicação, pois ambos se referem ao tratamento como aquilo que os torna diferentes dos demais (dos não-portadores).

Em pesquisa realizada no Canadá, com 34 jovens soropositivos entre 12-24 anos, com o objetivo de investigar a percepção e a experiência com o tratamento anti-retroviral dos jovens, Veinot et al. (2006), categorizaram as falas dos jovens em quatro grandes temas que emergiram durante as entrevistas, a saber: a) Conhecimento sobre o tratamento: confusão e ceticismo; b) Tomada de decisões sobre o tratamento: falta de escolha e sentimento de despreparo emocional; c) Dificuldades de tomar a medicação, e; d) As interrupções no tratamento e aderência inconsistente ao tratamento.

Os resultados desta pesquisa mostram que o desconhecimento sobre o tratamento, bem como a descrença na sua eficácia, dificultam o uso da medicação. Além disso, os jovens investigados não se sentiam preparados para tomar decisões acerca do tratamento e deixavam na mão de seus médicos as escolhas. A falta de escolha do tipo de tratamento, está relacionada com o preço da medicação, pois no Canadá, diferentemente do Brasil, não há a distribuição gratuita da terapia anti-retroviral pelo governo. Alguns programas e instituições fornecem a medicação para as pessoas de baixa renda, porém os jovens entrevistados nesta pesquisa não tinham essa informação, mesmo sendo frequentadores do serviço público de saúde do Canadá. Alguns dos jovens tomam regularmente seus remédios, já outros usam irregularmente ou interrompem. Entre os jovens entrevistados, constatou-se uma maior adesão entre aqueles que nasceram com o vírus, do que aqueles que contraíram na adolescência. Os autores não discutiram muito a diferença entre os dois grupos, relatando que este não era objetivo do trabalho e não tinham dados suficientes para conclusões. Porém, afirmaram que os jovens infectados durante a adolescência não tinham suporte familiar e se sentiam sozinhos e isolados.

Os resultados apresentados na categoria “Dificuldades para tomar medicação” são os que mais se aproximam dos resultados encontrados neste estudo. Os jovens canadenses

relatarem dificuldades de inserir a medicação na sua rotina, de lidar com os efeitos colaterais e atestaram também, que tomar remédio todos os dias é lembrá-los que eles são “diferentes”. Não obstante, as diferenças culturais, econômicas e sociais entre Brasil e Canadá, há semelhanças entre os discursos dos jovens investigados no Canadá e os jovens desta pesquisa, principalmente no que se refere às dificuldades no uso da medicação.

A terapia anti-retroviral aparece para os entrevistados que falaram sobre o assunto (todos jovens menos Kinho), como algo necessário, fundamental. Porém a dificuldade de manter o uso contínuo, devido a diferentes fatores (efeitos colaterais, dificuldade de ir até o posto pegar a medicação) é relatado pelos jovens. Além das dificuldades “concretas” no uso da medicação, o que mais se destaca nos depoimentos são as questões psicológicas, os aspectos subjetivos relacionados ao tratamento. Tomar medicação duas ou três vezes ao dia significa lembrar que tem HIV diariamente, é estar doente, mesmo não parecendo, é se sentir diferente, é assumir a sua condição de portador de um vírus, de uma doença até o momento sem cura.

4.3.5 Cuidar de si / Cuidar do outro

Por se tratar de uma doença ainda sem cura e transmissível, viver com HIV exige um cuidado especial, não só consigo, mas também o cuidado para não transmitir o vírus para outras pessoas. Vale dizer, que o cuidar de si/cuidar do outro, que aqui são apresentados como um tema abordado pelos entrevistados, não são categorias em si, cujo significado é dado por qualidades específicas invariantes, contidas em cada um dos termos, mas sim, que ambos formam um par indissociável, que se constitui na própria relação. O uso do preservativo é a forma de cuidado que mais enfatiza a relação existente entre cuidar de si e cuidar do outro e também foi o aspecto mais abordado pelos jovens.

Ao procurar a definição de cuidar em um dicionário da língua portuguesa encontra-se: “*Cuidar*: 1.Imaginar; cogitar; meditar. 2.Pensar; julgar; supor. 3.Ter desvelo ou zelo por. 4.Tomar conta de; tratar. 5.Prevenir-se; acautelar-se. 6.Ter cuidado consigo mesmo” (Luft, 1991, p.177-178). Pode-se perceber no depoimento dos jovens praticamente todos esses sentidos da palavra cuidar. O cuidar que se referem está relacionado com prevenir a infecção do HIV, tomar conta, ter zelo pelo outro e por si mesmo.

Esse tema apareceu espontaneamente nas falas dos jovens, normalmente associado às perguntas sobre relacionamentos afetivo-sexuais e uso do preservativo, e por vezes quando falavam sobre o uso da medicação. O cuidado com o outro que os entrevistados ressaltaram,

está atrelado em geral a uma relação afetiva, pois o outro em suas falas eram seus parceiros(as) e, no caso de Graciele, seus filhos.

Ventania falou sobre suas namoradas, quantas foram, onde e como as conheceu, com riqueza de detalhes e disse que preferia não ter relações sexuais com algumas delas com medo de passar o HIV:

“Tive uma carrada de namorada. Mas nunca fiz nada com elas. Sempre no beija-beija. Eu sempre sabia que eu tinha e não queria passar. Não rolava”.

“Uma coisa que o cara não quer ver o mal na pessoa, né? O cara vê que o cara sofre com aquilo o cara não quer vê aquela pessoa que está ali com o sangue jóia....”.

Ventania relatou que com profissionais do sexo e com sua namorada que também era portadora do HIV, não costumava usar preservativo. O medo de passar o vírus era presente somente quando o jovem estabelecia relações afetivas e sorodiscordantes. O cuidado com o outro aqui, parece ser mediado, principalmente, pelo carinho e afeto, pois quando se relacionava com prostitutas, disse que não se preocupava com a prevenção.

Em outro momento da entrevista, Ventania falou que o que o torna diferente por viver com HIV é justamente o cuidado que tem consigo e com os outros, além do valor que dá para sua vida:

“Mas se eu não tivesse de repente eu não daria valor para vida, eu não me cuidava tanto, quanto me cuido hoje. Eu me cuido demais até para não passar para as pessoas, né? Estou machucado eu já boto um pano para não passar aquele sangue, coisa bem cuidada, né?”.

“Quem não se cuida é porque quer morrer. Porque ali cansada na vida todo mundo vai ter, luta na vida todo mundo tem. Então, não pode desanimar, né? É ir vivendo e bola pra frente”.

Assim como para Ventania, Graciele também acha que o que a torna diferente por ser portadora de HIV, o que muda em seu dia-dia, é o fato que sua condição exige cuidado. César também aborda o fato de ter que cuidar de si e do outro. Ao perguntar a ele qual sentido atribui ao conviver com o HIV, ele diz:

“Portador do HIV...primeiramente é você ter consciência. Ter consciência porque eu tenho e não vou espalhar para o restante. Primeiro de tudo você tem que ter cabeça, ter consciência. Eu tenho porque foi burrice minha, foi falha minha, então, poxa, por causa de mim os outros não precisam pagar um preço, esse preço que eu estou pagando os outros não precisam pagar. Então assim, poxa, vai ter uma relação se cuida, você tem o vírus vai lá se cuida, usa camisinha, entendeu, poxa, por mais que você usa camisinha, se preocupa, se preocupa, uma ferida na boca, entendeu, sei lá, pede para menina fazer um exame, sei lá, de dois em dois meses, vai lá faz um exame

numa boa. Além de você se preocupar com você, você tem que se preocupar com quem está ao seu redor, entendeu?”

Neste trecho César ressalta que está “*pagando um preço*”, em consequência do que qualifica como “*burrice*” e afirma que além de se preocupar consigo é importante se preocupar com outro, “*com quem está ao seu redor*”. Para Fernando, assim como para Graciele, César e Ventania, viver com HIV é diferente, pois exige mais cuidado. Ele afirma:

“É diferente viver com HIV, porque você tem que...a parte mais ruim de todas, às vezes não é nem a medicação, é ...para mim, hoje em dia isso passando um pouco, mas é tu ficar com outras pessoas, entendeu? Porque a minha ética me traz muitos obstáculos nessa coisa, entendeu? Então eu tenho que ficar me preocupando com as pessoas. Enquanto que...eu, eu penso que eu estou me preocupando porque elas são aquelas pessoas ingênuas e idiotas que eu era quando eu me permiti transar uma vez sem preservativo, entendeu? Eu penso que eu tenho mais responsabilidade nesse ponto. Eu acho que em resumo é isso. (...)”

Fernando se diz “*ingênuo e idiota*” por ter contraído o HIV, assim como César que diz que foi “*burrice*”. Esses jovens atribuem a si a responsabilidade por terem se infectado, e a responsabilidade pelo cuidado do outro. Fernando diz ter mais responsabilidade por manter o outro prevenido do HIV, pois ele sabe que tem o vírus e não quer passar para ninguém.

“(...) a partir do momento que eu passasse HIV para alguém, eu não ia conseguir lidar com essa situação, eu ia querer distância, esquecer, entende?” (Fernando).

“E eu tinha sempre na minha cabeça o seguinte: Eu tenho HIV e eu sou responsável por manter as outras pessoas que se relacionam comigo sem HIV. E isso para mim hoje vale 60%, os outros 40%....é que assim, para mim 100% da responsabilidade era minha, entendeu? (...) E a minha psicóloga me ajudou a entender e eu concordo com ela hoje em dia, mas não totalmente, que a responsabilidade não é só minha, que em teoria a responsabilidade é 50% minha e 50% das outras pessoas, porque hoje em dia todo mundo sabe que o sexo é um meio de transmissão de doenças e que cada um tem que saber privar pela sua própria vida (...) Mas eu penso que eu como conhecedor da coisa, eu costumo usar a palavra ‘estando catequizado’, eu sou o pecador da história, entendeu, eu tenho mais responsabilidade que a outra parte, então digamos que eu tenho pelo menos 60% de responsabilidade, o meu pensamento é esse. Então enquanto eu não contei para uma pessoa com quem eu estou namorando a responsabilidade minha é de 90% digamos assim, a partir do momento que eu contei, a minha responsabilidade cai para 60%” (Fernando).

É interessante apontar que Fernando, César e Kinho disseram não culpar os(as) parceiros(as) que lhes transmitiram o vírus, afirmando que o outro não tinha culpa, pois eles deveriam ter tomado cuidado e usado preservativo. Pode-se perceber pelos relatos, que Fernando e César se sentiriam responsáveis caso infectassem alguém e, portanto, se consideram também responsáveis pela prevenção. Fernando disse que a responsabilidade de

manter o outro prevenido é dele e que isto, em suas palavras sempre foi uma “*carga emocional grande*”, uma de suas maiores dificuldades depois que descobriu ser soropositivo.

Concordando com Knauth (1997), por ser tratar de uma doença transmissível a Aids coloca em questão as relações sociais. É nestas relações que o sujeito se constitui e os jovens investigados apontam que o HIV altera as relações, mais especificamente, suas relações afetivo-sexuais. No entanto, a vivência sexual continua a ser saudável e possível para todos, independente de sua sorologia. Segundo Domingues (2004),

Em tempos de Aids, a mudança se concentra na forma como se pratica o sexo, sendo que a responsabilidade consigo e com o outro deve ser a tônica da relação. Como pode ser vista, essa ‘regra’ se constitui com um certo código a ser observado por toda a humanidade, uma vez que o mundo (con)vive com a epidemia e negar essa realidade é correr o risco de se infectar, re(infectar) ou expor os outros ao risco de infecção pelo HIV (p.87).

Assim, a partir do diagnóstico positivo para o HIV, o cuidado passa também a mediar a relação com o outro. O cuidar de si/cuidar do outro são os principais aspectos relatados pelos jovens que torna o viver com HIV diferente. O medo de transmitir o HIV para outra pessoa dá origem ao cuidado, seja usando o preservativo, abdicando de relações sexuais com não-portadores ou tomando medicação para evitar a transmissão para os filhos, esses jovens descreveram seus medos, dificuldades e responsabilidades com o outro, demonstrando justamente o que Domingues (2004) afirma, que a responsabilidade consigo e com o outro se torna a tônica da relação.

Uso do preservativo

Todos os jovens foram questionados sobre o uso do preservativo. Se fazem uso ou não, com que frequência, onde conseguem as camisinhas e perguntas referentes à negociação do uso. Nenhum entrevistado relatou dificuldades de acesso ao preservativo, mas sim, dificuldades na negociação, principalmente nos casos em que o uso se dá no corpo do outro.

Ventania disse saber usar a camisinha e fez uso algumas vezes, mas nem sempre, pois, quando tinha relações com prostitutas a responsabilidade pelo uso do preservativo era delas. Ele conta: “*Isso aí (camisinha) era com elas, né? Tinham algumas que nem usavam e eu nem ligava*”. Porém, ao falar da sua primeira namorada ele conta que pediu o preservativo para a responsável da instituição onde morava:

“Márcia eu quero um preservativo, para usar, para fazer com a N., que eu gosto dela, e não quero botar isso nela. Se a pessoa gosta da pessoa, a pessoa não põe a pessoa em mau lugar. Não reparte a tranqueira que tem” (Ventania).

Neste trecho o jovem aponta um dos sentidos que atribui ao HIV: “*tranqueira*”. E enfatiza novamente o cuidado que se deve ter para não transmitir o vírus, que no caso de Ventania se dá quando há um envolvimento afetivo com a parceira.

Já Kinho afirma fazer uso irregularmente, ou seja, algumas vezes usa outras não. Quando questionado porque não usava a camisinha, ele disse:

“Por causa de.....sei lá.....empolgação,né? Uma coisa assim, né? Na hora esquece, né? Só que agora não esqueço (riso)”.

O jovem diz que desde que fez o primeiro teste para o HIV sempre usou a camisinha e contou que já deixou de ter relação sexual, pois o suposto parceiro não gostava de usar preservativo.

“Se eu for insistir muito para querer com camisinha, (a pessoa) já vai dizer: ah...então... não vou porque pode ter alguma coisa...como é que tá insistindo tanto para usar?”.

Kinho relata a dificuldade na negociação do preservativo e o medo que o outro desconfie ou saiba de sua soropositividade. Durante a entrevista, o jovem só usava o termo “pessoa” para se referir aos parceiros, porém fica claro em seu relato que o uso do preservativo se dá no corpo do outro quando ele afirma que é o outro que não gosta de usar, e que quando isso ocorre, ele prefere abdicar da relação. Kinho diz que desde que recebeu o resultado positivo para o exame anti-HIV, um mês antes da entrevista, nada havia mudado em sua vida, exceto que a partir do diagnóstico passou a usar regularmente a camisinha.

Graciele ao comentar sobre o uso do preservativo, disse que faz uso, mas que seu marido não gosta muito. E afirma:

“(Ele) Usa, né? É obrigado...se não quiser, a gente já não faz então,né?”.

A jovem comenta que seu marido passou a usar a camisinha depois que ambos descobriram ser portadores do HIV com o intuito de evitar a transmissão do vírus para os filhos e diz que usa regularmente. Ela justifica:

“Porque a médica explicou,né? Cada vez o vírus vai ficando mais forte”.

Aqui a jovem faz menção à importância do uso do preservativo mesmo quando a relação se dá entre dois portadores de HIV. A idéia de que os diferentes tipos de vírus HIV possam se combinar e formar um outro sub-tipo mais resistente à medicação e que isso

dificulta ainda mais a possibilidade de invenção de uma vacina ou da cura da Aids é uma informação que circula nos diferentes meios (acadêmico, mídia). No grupo “Desperta Mulher”, do qual participei por um período, o médico que lá trabalhava enfatizava com freqüência esses aspectos, com o objetivo de incentivar o uso do preservativo nas relações entre pessoas soropositivas. Neste contexto, fazer uso da camisinha é, principalmente, cuidar de si, evitando a reinfeção.

Já César disse que sempre usou preservativo com objetivo de evitar a gravidez e que com sua namorada atual nunca deixou de usar. Ao questionar a escolha deste método, ele disse:

“Primeiramente por segurança, né? Poxa, eu um cara novo e já ter filho, complicado, né? Não está com a vida totalmente estruturada e poxa, tantas doenças...tem essas doenças”.

O jovem disse que utilizava a camisinha freqüentemente. No entanto, César não usou preservativo algumas vezes por causa da bebida, assim como Fernando e Kinho que justificaram o não-uso pela *“empolgação do momento”*. Independentemente da relação estabelecida, se homo ou heterossexual, o que importa aqui é a forma de infecção, a via sexual, que indica que em algum momento esses jovens deixaram de usar o preservativo.

Fernando discorreu sobre suas dificuldades na negociação do uso do preservativo, dizendo que, assim como Kinho, tem que insistir para que o outro use a camisinha. Demonstrando que não é tão simples pedir para que o parceiro coloque o preservativo, como muitas vezes se quer fazer parecer.

“(...) E.....uma coisa que eu percebi bastante, é que eu sendo soropositivo, eu tenho que insistir muito para os homens que não sabem da minha soropositividade usarem preservativos” (Fernando).

Ainda sobre o uso do preservativo, ele fala:

“(...) porque a gente sabe, porque querendo ou não, não tem como dizer que transar com preservativo e transar sem preservativo é a mesma coisa. Não é a mesma coisa, minha opinião é essa, eu não sei o que os profissionais acham, mas não é” (Fernando).

É interessante ressaltar que os jovens homens que fazem sexo com homens (HSH) nesta pesquisa relataram a mesma dificuldade, a saber: ter que insistir para que o outro use a camisinha. Ambos sendo passivos nas relações homoeróticas que estabelecem acabam por depender do consentimento do outro para que se previnam, pois o uso do preservativo, neste contexto, se dá no corpo do parceiro. Ao pensarmos nas funções da camisinha: a

anticoncepção e prevenção de DST/Aids, no contexto de uma relação homossexual, a primeira função não se aplica, e a função como preventivo das DST/Aids, envolve outros critérios e valores associados ao risco de doença, tornando o seu uso ainda mais complexo. Ademais, assim como enfatiza Fernando no último trecho descrito acima, para muitos desses jovens o uso do preservativo interfere no prazer sexual, sendo este um aspecto que muitas vezes justifica o não-uso.

Apesar de dizer que tem medo de passar o HIV para outra pessoa, Fernando conta que já transou algumas vezes sem preservativo, até mesmo com namorados que sabiam de sua soropositividade, pois, segundo ele, os parceiros insistiram e sabiam do risco que corriam. Afirma também, que assim que soube do seu diagnóstico imaginou que nunca mais teria uma relação mais duradoura, pois nestas relações, normalmente, as pessoas abdicam de métodos preventivos.

“(...) uma coisa que é muito importante ser citado, quando eu peguei HIV, quando eu descobri, eu achei que nunca mais ia conseguir fazer sexo com uma pessoa que não fosse por uma noite, entendeu? Por que eu achava que era mais fácil. Como eu citei antes, na primeira noite todo mundo usa preservativo, entendeu? Todo mundo usa. Então eu achava assim que eu ia conhecer alguém, transar, e nem ia precisar pedir para usar preservativo. Agora a partir do momento que começa ter um namoro, daqui a pouco vamos continuar usando, continuar usando, entende, e as pessoas começam a perder a necessidade do preservativo no consciente delas. Então, eu achei que eu não ia conseguir mais amar ninguém, porque eu achava que só ia conseguir ter uma relação..... carnal, só sexual e não amorosa, afetiva, entendeu?”.

O jovem disse também, que achava que só poderia se envolver afetivamente com outro portador de HIV, em suas palavras *“alguém que sofresse o mesmo problema que eu”*.

Porém, mais tarde comentou:

“Hoje em dia eu penso que seria justo eu encontrar alguém igual a mim, mas que não é injusto eu encontrar alguém que não é igual a mim, entendeu?”.

Maskud (2004) afirma que *“em busca de um relacionamento afetivo-sexual, a soropositividade parece indicar, de antemão, um empecilho”* (p.19), sendo que as pessoas podem abdicar de ter relações sexuais, havendo a suspensão momentânea das investidas afetivas e sexuais. Na fala de Fernando, por exemplo, pode-se perceber que ele não acreditava na possibilidade de um relacionamento afetivo mais duradouro. Por isso, muitas pessoas soropositivas decidem se relacionar apenas com pessoas que também tenham o vírus HIV, considerando difícil sustentar uma relação sorologicamente discordante. Porém, envolver-se somente com pessoas soropositivas, é reduzir o campo de possibilidades de conquistas amorosas, é inventar uma regra para algo que, geralmente, não obedece às regras: o

apaixonar-se. Fernando comenta como imaginou que seriam suas relações logo que descobriu ser portador do HIV e como hoje, depois de cinco anos vivendo com o vírus, lida com isso. Ele diz que todos aqueles com quem teve um relacionamento afetivo mais duradouro souberam de sua soropositividade e que alguns, como seu atual namorado, aceitaram ter uma relação sorodiscordante.

As práticas preventivas utilizadas pelos jovens é assunto amplamente estudado. Diferentes pesquisas apontam a tendência entre os jovens, de praticar sexo sem camisinha nos relacionamentos com vínculo amoroso e/ou estáveis, com parceiro/a ‘conhecido/a’ e quando há crença na fidelidade conjugal (Monteiro, 1999; Paiva, 2000). Além disso, é possível acrescentar outros fatores, como os citados pelos entrevistados, a empolgação do momento e o achar que isso não iria acontecer com eles.

Segundo Achkar (2004), a despeito das dificuldades, gradativamente, verifica-se que a camisinha vem deixando de cumprir um papel coadjuvante no exercício das práticas sexuais, como nos anos anteriores, passando a ser colocada no centro das atenções. No entanto, algo que parece tão fácil de ser usado, no universo particular da prática erótica, se converte em algo bastante complexo.

Os aspectos relacionados ao uso do preservativo (as justificativas para o não-uso, a negociação com o parceiro) citados pelos jovens, são os mesmos aspectos e dificuldades citadas nas pesquisas que investigam o comportamento preventivo entre jovens não-portadores. Porém, é preciso problematizar o uso do preservativo no contexto de jovens vivendo com HIV/Aids, tendo em vista, que a soropositividade para o HIV representa uma nova tensão nos relacionamentos e exige um estado de eterna vigilância, no qual a camisinha ainda é a única forma de proteção ao vírus pela via do contágio sexual. O que antes da infecção servia para cuidar de si ou para evitar a gravidez, agora serve para proteger o outro da transmissão do HIV. Para que façam uso do preservativo, é fundamental que esses jovens tenham uma consciência de alteridade (do latim, *alter* = outro), possibilitando considerar e respeitar a pessoa com quem se relacionam.

4.3.6 *Sentidos do viver com HIV/Aids*

No decorrer da entrevista diversas perguntas foram feitas com objetivo de conhecer a trajetória dos sujeitos investigados, enfocando sempre os sentidos atribuídos ao viver com o vírus da Aids. Vale dizer que os resultados apresentados até aqui são fundamentais para a compreensão do que significa viver com o HIV para esses jovens. Decidiu-se finalizar este

capítulo com alguns aspectos ainda não apresentados que formam o último fio desta teia de sentidos.

Perguntas como: “Ser portador de HIV é.....?”, “Ter o vírus enquanto jovem faz alguma diferença?” ou “A nova condição mudou a sua auto-percepção, o modo como você se percebe?”, ou então, “Você acredita que mudou o jeito das outras pessoas lhe ver?” e “Existe diferença entre o HIV e a Aids? Qual é?” foram as questões que suscitaram respostas ainda mais diretas sobre os sentidos do conviver com o HIV.

No discurso de Ventania, observou-se que raramente o jovem fez menção ao HIV ou à Aids diretamente. Ele substituía as siglas que se referem ao vírus e à doença por outras expressões como: “a coisa”, “ela”, “o negócio”, a “tranqueira”. Assim como Ventania, Kinho também citou poucas vezes em seu depoimento os termos HIV e Aids. Segundo Hosek, Harper & Robinson (2002), o uso de outros termos ao invés de falar diretamente HIV e Aids, pode servir como uma função auto-protetora. Utilizar eufemismos e outros termos para se referir ao HIV é uma forma de evitar se confrontar com alguns aspectos e obstáculos gerados pela infecção pelo vírus.

Para Ventania o HIV aparece como algo difícil de aceitar. Ao ser questionado se ele se importa que alguém no qual ele não confie saiba que ele é soropositivo, ele diz:

“Fica ruim,né? Uma coisa que o cara não aceita que tem. Eu não aceito até hoje que tenho. (...) Eu não aceito....mas eu tomo remédio,né?Eu me cuido porque tem [que cuidar]. Eu não aceito que tá aqui dentro. Se o cara aceitar é por causa queeu acho que se aceitar é assim que ela vai tomar conta do cara. A pessoa aceitar, a pessoa vai parar de tomar remédio e vai deixar se levar para o lado errado”.

No trecho transcrito é possível perceber como Ventania deixa de citar a sigla HIV, o que talvez ocorra justamente pela não aceitação relatada por ele. Aceitar para o jovem aparece como sinônimo de se conformar, para ele aceitar a condição é se conformar com a soropositividade. No entanto, ele acredita ser necessário lutar contra a doença e para isso não se pode aceitá-la.

Ventania comenta ao longo da entrevista que assim que soube que tinha o HIV disse que imaginava que fosse “tipo uma sarna”, que lhe causaria alergias. Ao perguntar como hoje encara o HIV e a Aids, ele disse:

“Eu acho que é uma doença fraca, né? E eu vejo que eu sou mais forte. Ela é uma doença miudinha, né? Eu posso combater ela e tomar o remédio. Eu sou grande e a doença não é grande. Eu tenho bastante sangue e é aquele sangue ali que ela está,né? É aquele sangue ali que ela quer comer, ali que ela vai roer. Ali no meu sangue ali que ela me contamina,né? Ai chega no coração...Eu acho assim, que não está no coração,né? Se chegar no coração aquela doença, ali eu acho que vou morrer. Ai eu

evito de acontecer isso e dá-lhe tomar remédio. Aí ela sempre fica baixa, abaixo do nível. Uma hora o médico até manda parar, pára 1 mês, aí vê que o negócio está voltando de novo aí toma de novo, aí a pessoa tá legal do sangue pára 1 mês, fica que nem pessoa normal, né?”.

Novamente neste trecho é possível ver a substituição dos termos HIV e Aids, pelo pronome “ela”, ou ainda, “o negócio”, a doença, para se referir à doença e ao vírus. Neste trecho, Ventania descreve, o que se pode chamar de dinâmica do HIV e da Aids, afirmando que o vírus está no sangue, mas que ainda não se deslocou para o coração. Este órgão associado, em geral, aos afetos e à vida, é na lógica criada por Ventania o lugar no qual o vírus não pode chegar, pois ao alcançar o coração a pessoa morre.

Ao usar os antônimos fraco e forte e falar em combate, o viver com HIV para este jovem está associado a uma luta. A metáfora militar utilizada para falar da Aids e outras doenças é há muito tempo utilizada. Sontag (1989) discute como historicamente estas metáforas relacionadas à Aids, como por exemplo a metáfora militar, se deram e ainda continuam no imaginário social. Para Ventania, na luta contra a doença fraca que está comendo seu sangue, a arma fundamental é o remédio. É este que possibilita enfraquecer ainda mais o inimigo e evitar que ele alcance o coração.

Ao pensarmos na produção de sentidos a partir da teoria vygotskiana, pode-se perceber que a idéia de combate à doença que circula em campanhas de saúde pública, em propagandas de TV (como, por exemplo, a campanha do Ministério da Saúde “Se você não se cuidar, a Aids vai te pegar”) são apropriadas pelos sujeitos, que a partir desses significados compartilhados socialmente, formam seus sentidos de acordo com suas vivências. Para Ventania que já perdeu a mãe em decorrência da Aids, pois, segundo ele, ela não tomava medicação, fazer uso do tratamento anti-retroviral é uma das únicas formas de combate ao vírus. Ele fala:

“O HIV para mim é normal, não é morte para mim. [silêncio] É uma vida que tem que se cuidar, tem que tomar remédio, ele não mata assim se a pessoa deixar de um dia para o outro sem tomar remédio, se atrasar de repente, mas a pessoa tem que se esforçar e tomar remédio. Não deixar se levar para o lado errado ebola pra frente”.

A conotação de normalidade, bem como a idéia de “não deixar se levar para o lado errado” são noções recorrentes no discurso de Ventania. Em dois diferentes momentos ele fala que a pessoa deve tomar remédio e não se deixar levar para o lado errado. O sentido desta expressão, tendo em vista a trajetória do jovem, toda a sua história contada, é não desanimar,

não desistir de tomar a medicação como ele fez quando queria morrer. O “*lado errado*” aqui parece ser a vontade de morrer, de desistir de sua vida.

Ventania diz ainda que o HIV para ele é normal, no sentido que não causa a morte. Já em outro trecho transcrito, o jovem fala que quando o médico autoriza a interrupção da medicação “*fica que nem pessoa normal*”. Está claro que para Ventania o remédio é algo paradoxal, pois é necessário, importante, mas traz sofrimento. Portanto, parar de tomar o remédio significaria acabar com o sofrimento e ser uma pessoa normal.

Assim como Ventania, Kinho e César fazem menção à normalidade, como já mencionado anteriormente. Eles dizem:

“Acho, acho que não é assim, né, como a maioria diz: Ah..pegou o HIV aí vai...vai morrer! Não sei o que...Não chega perto dessa pessoa, não sei o que. Aí eu acho..normal” (Kinho).

“Aí que ele me explicou, aí que eu fiquei mais tranquilo, bem mais....sabe? ‘Bom se eu tenho o vírus, poxa eu tenho que tirar um problema a menos que eu tenho na minha cabeça para poder enfrentar isso’. Porque eu tinha aquela noção: pô, vou morrer..” (César).

“Hoje eu já conheço pessoas que tem, que ah você leva uma vida normal, se você tem só o vírus você leva uma vida normal” (César).

Kinho imaginava que assim que se infectasse pelo HIV morreria daí a uns cinco anos. Ele falou que, depois de freqüentar o grupo no GAPA, entende que não é assim e para ele, hoje, é algo normal. Para esse jovem nada havia mudado em seu dia-a-dia, até mesmo porque sabia há um mês que era soropositivo. César relata uma experiência bem parecida com a descrita por Kinho, pois ambos associavam Aids à morte e desconheciam o período assintomático do vírus. Além disso, César em consonância com Ventania acha que se não precisar fazer o tratamento a pessoa leva uma vida normal e ressalta ainda que outros portadores com quem conversou lhe afirmaram isso. É certo que o tempo de diagnóstico é fator fundamental que deve ser considerado ao investigar os sentidos que um portador atribui ao HIV. Apesar destes jovens (Kinho e César) terem vivenciado pouco tempo esta nova condição é relevante também identificar como lidam e significam esse momento de suas vidas, quais mecanismos, estratégias de enfrentamento fazem uso.

Ao se questionar Graciele sobre o sentido que atribuiu ao HIV e à Aids assim que soube de seu diagnóstico, ela comentou que havia perdido um tio em decorrência da Aids e achava que também iria morrer. Porém, fala que atualmente encara de outra forma.

“Agora nem tanto, né, porque agora tem medicamento e tudo...As pessoas podem viver bem agora,né?...Viver com saúde, só se cuidar”.

E destaca a diferença entre a doença que matou seu tio e a dela:

“É do meu tio também...ele tinha a doença bem..bem forte mesmo! A minha já não é muito,né?”

Graciele também faz menção ao tratamento como o que possibilita ter mais qualidade de vida, o que possibilita viver bem, com saúde. É interessante observar no relato acima que a jovem utiliza o adjetivo forte para qualificar a doença que matou seu tio. No depoimento dos entrevistados a oposição HIV/Aids e fraco/forte, aparece quando os jovens diferenciam o HIV e a Aids.

“O HIV é mais fraco. A Aids é o que leva, que leva para a morte. Ela leva para a morte se a pessoa deixar se levar. Mas o meu exame já deu que é Aids mesmo. (...) Por causa que eu fiquei 1 ano sem tomar. Eu tava no vírus, aí naquele 1 ano sem tomar aí cresceu. (...) Ficou forte e aí se transformou na Aids” (Ventania).

“O HIV eu acho que é mais fraco,né? Não manifesta tanto o vírus,né? A Aids já manifesta mais, já traz outros problemas mais graves, né? Traz a tuberculose, o abscesso” (Graciele).

Ventania e Graciele utilizaram o adjetivo fraco para qualificar o HIV, demonstrando que identificam diferenças entre o vírus e a síndrome já instalada. Este depoimento de Ventania explicita um dos únicos momentos no qual o jovem usou as siglas HIV e Aids durante a entrevista. O jovem associa a Aids a morte, mas afirma que ela mata, *“se a pessoa deixar se levar”*. Ele enfatiza a necessidade da pessoa portadora se cuidar, lutar, não deixar se levar, talvez por ele ter desistido de sua vida por um período, pois queria se matar, atualmente ele ressalta a importância da pessoa lutar por si e viver. Sobre isso ele fala:

“Hoje eu quero viver. Eu posso ter a doença.. eu quero viver. Eu quero fazer o possível pra viver. Eu quero tomar o remédio, viver e levar a vida, né? Não desanimo mais, passou essa coisa de querer se matar”.

Entre os entrevistados Kinho foi o único a afirmar que não sabe a diferença entre HIV e Aids. César relatou que também não sabia que existiam diferenças, mas que seu médico lhe explicou e comenta:

“A Aids você já tem que começar a fazer o tratamento com remédios, e o vírus você acompanhando, levando certinho, você vendo se desenvolveu, se continua o mesmo, você leva uma vida normal. (...) E a Aids você sabe que...a hora que tiver a doença mesmo, a Aids mesmo, você sabe que tem uma série de sintomas, você vai ver que... você tem a doença e isso vai te abater” (César).

Para César o que muda do HIV para Aids é o uso da medicação, o momento em que irão aparecer os sintomas e que ele irá se abater, pois terá desenvolvido a doença. Para ele, o

início do tratamento anti-retroviral está associado a Aids, a prescrição do tratamento “parece gerar fantasias acerca da progressão da doença e da proximidade de limites da vida que são naturais devido à forma com a qual se acostumou a lidar com remédios de uma forma geral” (Domingues, 2004, p.84). Assim, quando o médico indica a necessidade de se iniciar o esquema de terapia anti-retroviral ela pode ser traduzida, de acordo com César, como sendo o reconhecimento por parte do profissional de sintomas ainda não percebidos pela pessoa que vive com HIV, e como tal, a revelação do agravamento de seu estado clínico, podendo ser este um momento gerador de muita angústia para o portador.

Já a explicação de Fernando se diferencia da dos outros entrevistados, pois este usa uma linguagem mais apurada para diferenciar os estágios da infecção:

“O HIV positivo é isso, ele tem o vírus dentro do corpo e simplesmente isso. E a Aids como a própria sigla diz, é a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, é um estágio do HIV onde a pessoa fica debilitada, suscetível a doenças oportunistas, isso é a Aids”.

Entre os jovens o HIV está associado à normalidade, a um vírus que é mais fraco do que a Aids. Esta por sua vez, está relacionada com as doenças oportunistas, com o que leva a morte e é mais difícil de ser combatido. O discurso dos jovens pautado em informações que receberam de seus médicos, demonstra que estes, exceto Kinho, sabem das diferenças entre o vírus e a doença já estabelecida.

A imagem da Aids associada a uma pessoa debilitada, com perda da capacidade de se defender de infecções diversas e que culmina no óbito é apontada pelos entrevistados, afinal foi essa a informação recebida oficialmente desde quando se ouviu falar da doença pela primeira vez e que faz parte do significado da Aids compartilhado socialmente e, claro, também pelos jovens investigados.

É importante identificar as diferenças atribuídas pelos jovens soropositivos ao HIV e a Aids para se conhecer como eles vivenciam os diferentes estágios da infecção. Além disso, investigar as mudanças no cotidiano dos jovens (se ao se descobrirem soropositivos se percebem de forma diferente ou se aqueles que sabem os tratam de outra forma) possibilita uma melhor compreensão do conviver com o vírus.

Para Ventania o que mudou em sua vida, é justamente o valor que dá a ela:

“É uma coisa que...parece dá mais valor para a vida quando a pessoa tem a doença, mas quem, quem não tem parece que é mais difícil dar valor para a vida. Mas quem tem se cuida bastante de que aquele que não tem e não se cuida. Eu acho assim, né?” (Ventania).

Além de valorizar mais a vida, fator este citado somente por Ventania, o tratamento e os cuidados extras são os fatores que mais alteram o dia-a-dia dos jovens. Fernando, no entanto, citou um aspecto mais subjetivo.

“Eu acho que às vezes eu tive....uma tendência, poucas vezes, de usar isso como bengala, entendeu? (...) No sentido de repente de me desculpar pelos meus erros.... ‘ai, mas eu não tenho ânimo para procurar emprego porque a minha vida é tão difícil mesmo, entendeu?’ Tipo assim trazer isso para se desculpar de uma coisa que eu podia estar fazendo melhor” (Fernando).

Concordando com Domingues (2004), é certo que “a Aids não oferece ao indivíduo um novo estatuto de ser humano, oferecendo-lhe uma nova alma, novas qualidades ou defeitos” (p.78). Contudo, a presença do HIV no organismo de uma pessoa a torna diferente das demais, no sentido que proporciona algumas “marcas” na trajetória de vida que podem, inclusive, ser transformadas benéficamente para uma experiência mais plena de sentido frente a tudo que possa ser vivido, como indica Ventania. Ou ainda, ser utilizadas como desculpa para momentos de desânimo, como citado por Fernando e também por Graciele.

Quando questionados se o HIV mudou o jeito deles se auto-perceberem, Kinho, Graciele e César disseram que nada mudou.

“Não fico pensando muito não. (...) Finjo que não é nada.....finjo que não é” (Graciele).

“Eu me sinto bem, sabe? Eu ando por aí como seeu penso assim: eu não tenho nada. Eu esqueço até que eu tenho vírus, sabe? Ebola pra frente” (César).

Enquanto Graciele e César se esforçam por esquecer que têm o vírus, Fernando afirma que por vezes se sentiu mais forte, por ter superado situações difíceis.

“Às vezes eu acho, às vezes não, porque às vezes já me achei um pouco mais forte, de ter conseguido encarar isso tudo de frente, entendeu? Não ter desistido totalmente, entendeu? De não ser mais uma pessoa que pensa: Ai...Meu Deus a vida acabou..eu não preciso fazer faculdade, porque eu vou morrer mesmo daqui a dois dias” (Fernando).

Em relação à mudança na auto-percepção pouco foi dito pelos jovens que, exceto Fernando, ou responderam a pergunta citando as alterações em seu dia-a-dia ou afirmando que nada mudou, até mesmo porque fazem o possível para não lembrar de sua soropositividade. Sobre como percebem o tratamento das pessoas em relação a eles, observa-se que os jovens têm vivências bem diferentes. Ventania afirma:

“Muda no respeito,né? Não me vê como uma pessoa agressiva, nervoso, eles vão saber porque a pessoa está sentindo aquele nervoso e vão ver por causa disso...ai muda,né? Muda bastante” (Ventania).

“Respeita mais a pessoa. Tem mais cuidado com a pessoa” (Ventania).

Nas falas destacadas, Ventania afirma que acha que muda bastante, pois imagina que os outros têm mais cuidado ao falar, tem mais compreensão e respeito. Já Kinho e Graciele disseram que não muda nada e César disse que mudou, pois seus parentes estão o paparicando mais.

“(...) tô tento....tô até me sentindo até....paparicado demais. Porque é tudo em torno de mim, sabe? As minhas tias, tudo...” (César) .

César comenta várias vezes durante a entrevista sobre o tratamento diferenciado que está recebendo de seus familiares. Diz se sentir mal com tanto cuidado, pois sua mãe liga com frequência quando está fora de casa e seus parentes lhe dão mais atenção. Já Fernando comentou como acredita que as pessoas pensam e agem diante de um portador de HIV.

“É impossível ser imparcial a essa realidade, eu penso isso. Eu acho que poucas pessoas vão conseguir assim: ‘ele é igual a todo mundo, eu não preciso ter pena dele, mas eu também não preciso desprezar ele’. Eu acho que as pessoas sempre têm uma queda para um lado um pouco de ‘ele está vivendo uma situação difícil, então ele precisa um pouco mais de apoio’ ou o contrário ‘ele é uma pessoa que....’, entende? Eu acho que....não que eu tenha isso no meu convívio, mas eu acho que é assim que as pessoas pensam” (Fernando).

Enquanto alguns jovens afirmam que não são tratados diferentemente por serem portadores do vírus, outros, como por exemplo, Ventania, César e Fernando atestam que há mudanças. As mudanças citadas por Ventania e César foram vivenciadas, já Fernando imagina o que os outros pensam. Algumas diferenças sentidas por serem portadores do vírus HIV foram citadas pelos jovens em outros momentos da entrevista e já foram identificadas em outras categorias, como por exemplo, o estigma sofrido que se trata justamente de um tratamento diferenciado, marcado pela discriminação.

O viver com o HIV é permeado por vários aspectos como vem se discutindo até aqui. Com o objetivo de focar no recorte deste estudo, a questão geracional, perguntou-se diretamente como os entrevistados vivenciavam a soropositividade para o HIV na juventude. Afinal, como é ser jovem e portador do HIV? Como é imaginar que se tem a vida inteira pela frente, traçar seus planos e objetivos e contrair um vírus que causa uma doença, por vezes fatal e ainda sem cura? Faz diferença ser um jovem com HIV, em comparação com uma pessoa mais velha, com uma criança? Qual a diferença?

No decorrer das entrevistas nenhum jovem fez menção a dificuldades de viver com HIV específicas desta faixa etária. Para Kinho, César e Fernando ser jovem e ser portador do

HIV não faz tanta diferença. Ventania fez referência ao uso da medicação, pois imagina que o tratamento e seus resultados só poderão ser percebidos quando mais velho. Kinho também fez menção aos remédios e disse que independentemente da idade terá que tomar a medicação e, portanto, nada muda com a idade. César disse que não faz diferença, pois qualquer um pode viver 50, 100 anos nesta condição. Fernando disse que a idade não faz diferença, mas sim a forma de infecção, já Graciele disse que será mais difícil encontrar outro parceiro, caso se separe.

“Eu acho que muda o remédio. Quanto mais velho ficar e não se cuidar o remédio fica mais forte. Mas se a pessoa é mais velha e toma o remédio certinho, pode ficar com a carga viral bem baixa, como se fosse uma criança, né? E se o novo não tomar fica com a carga bem alta como se fosse uma pessoa de idade e [a doença pode] mata a pessoa, né?” (Ventania).

“Não, não muda nada. Porque vou ter que tomar a mesma coisa se eu tivesse 30, 40 anos” (Kinho).

“Faz diferença, né? Se um dia não der mais certo com meu marido e quiser me relacionar com outra pessoa vai ser mais difícil, né? É...vai ser difícil, né? Porque...quantas pessoas têm o mesmo problema que eu?” (Graciele).

“Diferença não tem...não tem. Porque assim...se é de criança, ela vai saber, ela vai ter isso e ela tem possibilidade ainda de ter uma vida mais normal ainda, entendeu? Vai se abater? Vai...quando ficar maior vai se abater, mas passa, isso passa, então ela vai ter uma vida normal, e depois de velho também (...) Vai lá se cuida, porque você sabe que você pode levar isso, por sei lá, 100 anos, 50 anos” (César).

“(...) se eu for parar para pensar, eu acho que a diferença está na forma como você contraiu, porque tu podias ter se cuidado e não se cuidou, você escolheu aquilo para você, você tem um pouco de responsabilidade em cima daquilo, entendeu? Você se permitiu” (Fernando).

Ventania e Graciele são os únicos a afirmarem que existe diferença de viver com HIV enquanto jovens. O que se pode observar em suas respostas é que a diferença não é vivenciada, mas sim imaginada, suposta. Graciele imagina que terá dificuldades de encontrar alguém para se relacionar, caso um dia se separe de seu marido. Já Ventania supõe que há alterações no tratamento, em decorrência da carga viral, que segundo ele é diferente de acordo com a idade. As crianças teriam uma carga viral mais baixa e os mais velhos, caso não façam uso da medicação, teriam cargas virais mais altas e maior probabilidade de morrer.

As falas de Kinho e César continuam a ter a conotação de normalidade presente nos seus discursos. O fato de serem jovens não influencia a vivência deles diante da soropositividade. Assim como Fernando, que afirma que a idade não é o principal e sim, a

forma de infecção, pois segundo ele, a pessoa que não nasceu com o vírus tem um pouco de responsabilidade pela infecção. Em suas palavras, a pessoa escolheu, se permitiu. É preciso, no entanto, problematizar a “escolha” a que Fernando se refere. Afinal, quem escolheria se infectar pelo HIV? A idéia de uma escolha individual, perpetua a idéia que o indivíduo é o único responsável pela prevenção, que como eles mesmo abordam é bastante complexa e se dá na relação com o outro. Pensar que o indivíduo escolhe e se permite é voltar à noção de comportamento de risco e desconsiderar todo o contexto, as determinações sociais que estão atreladas à infecção pelo HIV.

Articular a epidemia do HIV/Aids com recortes de gênero, classe, geração é fundamental, pois as concepções de risco e prevenção variam de acordo com esses recortes. Para além dos trabalhos de caráter preventivo, é importante pensar em estratégias de promoção de saúde, incluindo aí portadores de HIV. Os jovens investigados apontam que sofrem as mesmas dificuldades e desafios que qualquer outro portador de HIV, porém é preciso que estratégias de intervenção considerem o contexto cultural no qual os sujeitos se encontram, incluindo é claro, o período de vida e suas particularidades.

Fazendo uma síntese de alguns trechos nos quais os jovens investigados explicitam o que é viver com HIV, é possível perceber algumas similaridades entre as respostas. Para eles ser portador do vírus da Aids é diferente, exige cuidado, novos aprendizados, é difícil, porém não é o fim do mundo.

“É uma coisa que...parece dá mais valor para a vida quando a pessoa tem a doença (...)” (Ventania).

“É...normal. (risos). (...) Não muda nada..... é não é assim também muito fácil,né?” (Kinho).

“Faz diferença, né? Tem que tomar medicamento, tem que se cuidar, né? Exige um pouco de cuidado ..cuidado só” (Graciele).

“Portador do HIV...primeiramente é você ter consciência.Ter consciência porque eu tenho e não vou espalhar para o restante (...)” (César).

“Eu acho que ser portador do vírus HIV....não é o fim do mundo, eu acho que não é fácil, porque requer todo um aprendizado sobre essa nova situação (...) Eu acho que não é o fim do mundo, mas é diferente. É diferente viver com HIV” (Fernando).

Não obstante as similaridades, é importante ressaltar, o que chamo de eixos norteadores dos discursos dos jovens: viver com HIV é diferente e normal. As diferenças do viver com esse vírus apareceram no relato dos investigados, bem como a recorrente referência

à normalidade. Viver com o HIV é diferente, pois tem suas particularidades (vulnerabilidade a morbidades, os estigmas, o uso da medicação) e é normal no sentido que estes jovens continuam suas vidas, lutando por qualidade de vida e sobrevivência, seguindo a sugestão de Betinho apresentada na epígrafe deste trabalho, “*é importante reduzir o vírus da Aids à sua real dimensão: um desafio a ser vencido*”. A partir da filosofia espinosiana pode-se acreditar no esforço destes jovens por perseverar na existência, no poder de se realizarem e na capacidade de potencializar suas vidas.

5 CONCLUSÕES

Pesquisar jovens portadores de HIV se mostrou um grande desafio. A estreita ligação da epidemia do HIV/Aids com a sexualidade e a morte, mobiliza fortemente a subjetividade do pesquisador. Trabalhar e/ou pesquisar portadores de HIV significa estabelecer um confronto com os próprios medos e limitações. Além disso, a invisibilidade dos jovens soropositivos na cidade de Florianópolis foi um obstáculo para a realização desta pesquisa, dificultando o acesso aos portadores.

Apesar da diversidade das trajetórias dos jovens investigados, foi possível identificar que os entrevistados compartilham alguns sentidos e sentimentos em torno da vivência com o HIV. Certamente, as similaridades presentes em seus discursos refletem a influência da cultura na constituição de suas subjetividades. As diferenças nos depoimentos, no entanto, estão relacionadas ao tempo de ciência do diagnóstico, à orientação sexual, à origem de classe, aos diferentes contextos sócio-culturais nos quais os indivíduos estão inseridos, entre outros aspectos.

Entre as similaridades, estão as reações geradas em torno do resultado positivo para o exame anti-HIV (choque, associação com a morte), e a dificuldade de contar para os outros sobre a soropositividade. A revelação da sorologia entre os jovens obedece a critérios de confiança e intimidade estabelecidos com o outro. É importante destacar que mesmo já sabida, esperada ou não, a sorologia positiva para o HIV é, quase sempre, interpretada como um decreto de morte, como um sinal do fim dos sonhos e possibilidades de vida para o sujeito, e por isso, deve ser manejada com delicadeza e cuidado.

As desigualdades sociais afetam as diferentes dimensões da vida dos jovens, em particular em relação à saúde. Entre os fatores que vulnerabilizam os sujeitos, percebe-se a pobreza, a baixa escolaridade, a falta de infra-estrutura e apoio social e familiar que comprometem suas qualidades de vida. É preciso considerar as diferenciadas vulnerabilidades à morbidade e à morte entre os portadores de HIV, levando em consideração o acesso e a permanência nos serviços de saúde e as condições de vida.

Outro aspecto que torna os jovens ainda mais vulneráveis é o estigma, seja ele o sentido ou o sofrido. O medo de ser discriminado interfere no modo como organizam seus cotidianos e estabelecem suas relações sociais. O segredo em torno da soropositividade dificulta o estabelecimento de uma rede apoio, sendo que os jovens relataram dificuldades de contar o diagnóstico até mesmo para seus parentes mais próximos (mãe, pai, irmãos) impossibilitando assim, o apoio familiar. Segundo Sawaia (1999) “interessa saber quais os

ingredientes psicossociais que sustentam os discursos dos excluídos no plano intra e intersubjetivo (...)” (p.113). Nos depoimentos o estigma existente em torno da Aids é o ingrediente psicossocial que gera o segredo em torno da soropositividade, o medo do preconceito e da exclusão.

Pensando nos limites e necessidades determinados pelo viver com o HIV somados com as precárias condições de vida descritas por alguns dos jovens, ressalta-se a importância de uma rede de apoio, com a função de oferecer aos soropositivos suporte necessário para que enfrentem os desafios impostos pela epidemia. A atenção desta forma, concordando com Silva, Alvarenga & Ayres (2006), deve ser orientada não apenas ao controle da infecção, mas efetivamente no bem-estar das pessoas vivendo com HIV/Aids.

O estigma da morte associado a Aids, sendo esta uma doença ainda sem cura, remete por vezes a conteúdos religiosos. Ressalta-se a necessidade de estudos que “afinem” a escuta, que investiguem a relação entre religiosidade e o viver com HIV/Aids, possibilitando uma melhor compreensão sobre esta interface. Em contrapartida, uma das questões muito estudadas dentro do campo do HIV/Aids é a adesão à terapia anti-retroviral, pois esta se trata de uma das principais formas dos soropositivos cuidarem de sua saúde. Apesar de descrito como necessária pelos jovens investigados, o tratamento medicamentoso envolve vários fatores que dificultam o uso contínuo. Entre os aspectos que atravessam o uso da medicação pode-se citar a dificuldade de inserir os remédios na rotina diária, os efeitos colaterais e o fato de lembrarem diariamente que são portadores do HIV.

Além da medicação, o HIV traz outras responsabilidades para a vida destes jovens. O medo de transmitir o vírus para outra pessoa gera o cuidado, uma certa responsabilidade pelo outro. Assim, o cuidar de si e do outro torna o viver com o HIV diferente para os jovens investigados, alterando entre outras coisas suas relações afetivo-sexuais, pois a soropositividade para o HIV representa uma nova tensão nos relacionamentos, sendo que a responsabilidade consigo e com o outro torna-se a tônica da relação. O uso do preservativo neste contexto é fundamental e passa a ser colocado no centro das atenções pelos jovens ao apontarem a necessidade de cuidar do outro. No entanto, as dificuldades na negociação do uso quando este se dá no corpo do parceiro são enfatizadas e tornam o uso da camisinha ainda mais complexo.

Não obstante os limites e os novos aprendizados do viver com o vírus da Aids, o HIV parece não atrapalhar os planos para o futuro, os sonhos dos entrevistados. Ao acreditarem que ter o HIV não é decreto de morte e que suas vidas continuam, alguns deles afirmam que

viver com o vírus é normal. Talvez pela vontade de serem tratados como iguais/normais pelos outros, estes jovens lidam e encaram o HIV com normalidade.

Esta normalidade aparece associada principalmente ao vírus, ao período assintomático da infecção. A Aids aparece associada com os sintomas, à medicação, à doença, à morte, como um momento mais difícil. Certamente, as diferenças descritas pelos jovens entre o ter HIV e desenvolver Aids estão relacionadas com os significados produzidos socialmente em torno da epidemia. Vale dizer que não circula no imaginário social o que é viver com o HIV, pois pelo desconhecimento sobre os diferentes estágios da infecção, a sociedade em geral acredita que viver com o vírus é equivalente a estar doente de Aids, e estes jovens nos mostram que não é. Portanto, há uma dissonância entre a Aids significada socialmente como uma tragédia paralisante e terminal e o HIV que pode ser experimentado como possibilidade real de vida, de continuidade e manutenção de sonhos.

A partir dos depoimentos dos jovens, pôde-se perceber os modos de viver, sentir, pensar, perceber e agir diante da soropositividade. Enquanto alguns encaram com normalidade, outros vivenciam o HIV como algo diferente, que de certa forma modificou suas vidas, pois exige cuidados e eterna vigilância sobre o estado de saúde. O estigma, a vulnerabilidade a morbidades e a medicação são alguns fatores que tornam esse viver diferente. A normalidade significa que estes sujeitos não se sentem diferentes dos outros, nem de outros jovens, nem dos não-portadores. Qualificando suas vidas como diferentes, mas não a si mesmos.

Independentemente dos sentidos atribuídos a esse viver, a necessidade de lutar, seguir em frente, “levantar a cabeça” foi citada por todos os jovens, indo ao encontro da noção espinosiana de potência de ação, que significa a possibilidade de agir, refletir e sentir, com força para perseverar na existência. Esses jovens potencializam suas vidas ao romperem com a noção de fatalidade, ao significarem o conviver com o HIV com uma vida com diferenças, mas também com similaridades, com dificuldades e possibilidades.

6 REFERÊNCIAS

- Abramo, H.W. (1997). Considerações sobre a tematização da juventude no Brasil. *Revista Brasileira de Educação*, 5(6), 25-36.
- Abramovay, M., Castro, M.G., & Bernadete da Silva, L. (2004). *Juventudes e sexualidade*. Brasília: UNESCO.
- Achkar, S. (2004). Aconselhamento e prevenção: alcances e limites. In A. M. Szapiro (Org.), *Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA): integrando prevenção e assistência* (pp.26-37). Brasília: Ministério da Saúde.
- Acurcio, F.A., & Guimarães, M.D.C. (1996). Acessibilidade de indivíduos infectados pelo HIV aos serviços de saúde: uma revisão de literatura. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 12(2), 233-242.
- Andrade Souza, I. A. (2003). *Adolescência e Soropositividade: significado do (com)viver enquanto portador do vírus HIV*. 190p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Curso de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Paraná, Curitiba.
- Anderson, G. et al. (1998). HIV/AIDS and children, youths, and families: lessons learned – introduction. *Child Welfare Journal*, 77(2), 101-105.
- Ayres, J. R., Calazans, G., & França Jr, I. (1998). Vulnerabilidade do Adolescente ao HIV/Aids. In E.M.Vieira; M.E.L. Fernandes; P. Bailey & A. Mckay (Orgs.), *Seminário gravidez na adolescência* (pp. 97-109). Rio de Janeiro: Associação Saúde da Família.
- Ayres, J. R., França Jr. I., Calazans, G., & Saletti Filho, H. (1999). Vulnerabilidade e prevenção em tempos de aids. In R.M.Barbosa & R. Parker (Orgs.), *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder* (pp. 49-72). São Paulo: IMS/UERJ/Editora 34.
- Ayres, J. R., França Jr., I., Calazans, G., & Saletti Filho, H. (2003). O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In D. Czeresnia & C. Machado de Freitas (Orgs.), *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp.117-139). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Ayres, J.R., França Jr., I., & Paiva, V. (2006). Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação. *Revista Com Ciência* (Revista Eletrônica de Jornalismo Científico). Disponível na world wide web: <www.comciencia.br>.
- Barbosa, R.H.S. (1993). AIDS, Gênero e Reprodução. *Estudos Feministas*, 2(1), 418-423.

- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Baricca, A.M. (2005). *Vivendo e crescendo com HIV/Aids*. 123p. Tese – Programa de Pós-graduação em Ciências. São Paulo.
- Buchalla, C.M. (2000). AIDS: O surgimento e a evolução da doença. In C.A. Monteiro (Org.), *Velhos e Novos Males da Saúde no Brasil: a evolução do país e de suas doenças* (pp.331-345). São Paulo: Hucitec, Nupens/USP.
- Brown, L.K. et al. (2000). Children and adolescents living with HIV and AIDS: a review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(1), 81-96.
- Calazans, G. (2001). O discurso acadêmico sobre a passagem segura para a vida adulta e as oportunidades e barreiras para a saúde sexual e reprodutiva dos jovens. In L. F. Rios; C. Pimenta; I. Brito; V. Terto Jr. & R. Parker (Orgs.), *Passagem para a vida adulta: oportunidades e barreiras para a saúde sexual dos jovens brasileiros* (pp. 30-35). Rio de Janeiro: ABIA.
- Cardoso, G.P., & Arruda, A. (2004). As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(1), 151-162.
- Caridade, A. (1999). O adolescente e a Sexualidade. In N. Schor, M.S.F.T. Mota & V. Castelo Branco (Orgs.), *Cadernos Juventude, saúde e desenvolvimento* (pp.206-212). Brasília: Ministério da Saúde/ Secretária de Políticas de Saúde
- Castro e Silva, C.R. (1999). *Crianças e AIDS: ensaios e experiências*. São Paulo: NEPAIDS.
- Chaves Jr, E.O. (1999). Políticas de Juventude: Evolução Histórica e Definição. In N. Schor; M.S.F.T. Mota & V. Castelo Branco (Orgs.), *Cadernos Juventude, Saúde e Desenvolvimento* (pp. 41 – 48). Brasília: Ministério da Saúde.
- Chauí, M. (1995). *Espinosa - uma filosofia da liberdade*. São Paulo: Editora Moderna.
- Coser Cannon, L.R., & Bottini, B.A. (1998). Saúde e Juventude: o cenário das políticas públicas no Brasil. *Jovens Acontecendo na Trilha das Políticas Públicas* (pp. 397 - 419). Brasília: CNPD. Vol.I.
- Costa, S.M.S. (2000). *Vivendo com Aids e enfrentando a violência: a experiência das adolescentes*. 103p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública. Rio de Janeiro.

- Diamond, C., & Buskin, S. (2000). Continued risky behavior in HIV infected youth. *American Journal of Public Health*, 90(1), 115-118.
- Domingues, R.C. (2004). Notas sobre os aspectos psicossociais do diagnóstico anti-HIV: uma reflexão sobre as possibilidades de prevenção e assistência a partir da prática do aconselhamento. In A. M. Szapiro (Org.), *Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA): integrando prevenção e assistência* (pp.74-91). Brasília: Ministério da Saúde.
- Elias, N., & Scotson, J.L. (2000). *Os Estabelecidos e os Outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade*. Rio de Janeiro : Jorge Zahar.
- Espinosa, B. (1989). Ética. In *Os pensadores* (Joaquim de Carvalho, Trad.). São Paulo: Nova Cultural. (Obra original publicada em 1670).
- Espinosa, B. (1989). Tratado Político. In *Os pensadores* (Manuel de Castro, Trad.). São Paulo: Nova Cultural.
- Espinosa, B. (1989). Pensamentos Metafísicos. In *Os pensadores* (Marilena Chauí, Trad.). São Paulo: Nova Cultural.
- Faria, J.B., & Seidl, E.M.F. (2005).Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 18(3), 381-389.
- Faria, J.B., & Seidl, E.M.F. (2006). Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 11(1), 155-164.
- Franco, M.L.P.B. (1994). Que é Análise de Conteúdo. In *Ensino Médio: Desafios e Reflexões* (pp. 159-185). Campinas: Papirus.
- Góes, M.C. (1993). Os modos de participação do outro nos processos de significação do sujeito. *Temas em Psicologia*, 1, 1-16.
- Goffman, E. (1975). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Grosso, L. A. (2000). *Juventude: ensaios sobre sociologia e história das juventudes modernas*. Rio de Janeiro: DIFEL.
- Hein, K. et al. (1995). Comparison of HIV+ and HIV- adolescents: risk factors and psychosocial determinants. *Pediatrics*, 95(1), 96-104.

- Hosek, S.G., Harper, G.W., & Robinson, W.L. (2002). Identity development in adolescents living with HIV. *Journal of Adolescence*, 25(4), 335-364.
- Kern de Castro, E., & Remor, E.A. (2004). Aspectos Psicossociais e HIV/Aids: Um Estudo Bibliométrico (1992-2002) Comparativo dos Artigos Publicados entre Brasil e Espanha. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 7(2), 243-250.
- Knauth, D.R. (1997). O vírus procurado e o vírus adquirido: a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da AIDS. *Revista Estudos Feministas*, (2), 291-302.
- Knauth, D.R. (1999). Subjetividade feminina e soropositividade. In: R.M. Barbosa & R. Parker (Orgs.), *Sexualidades pelo Avesso: direitos, identidades e poder* (pp. 99-119). São Paulo: IMS/UERJ/Ed. 34.
- Kübler-Ross, E. (1991). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes (Obra original publicada em 1969).
- Larousse, K. (1979). *Pequeno dicionário enciclopédico*. Rio de Janeiro: Editora Larousse do Brasil.
- Luft, C. P. (1991). *Mini dicionário Luft*. São Paulo: Editora Scipione.
- Lyon, M.E. et al. (2003). A family group approach to increasing adherence to therapy in HIV-infected youths: results of a pilot project. *AIDS Patient Care and STDS*, 17 (6), 299-308.
- Lyra, J. et al. (2002). "A gente não pode fazer nada, só podemos decidir sabor de sorvete". Adolescentes: de sujeito de necessidades a um sujeito de direitos. *Caderno CEDES*, 57(22), 9-21.
- Mann, J., Tarantola, D., & Netter, T. (1994). *Aids No Mundo*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Marques, H.H.S., et al. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 22 (3), 619-629.
- Maskud, I. (2004). Em torno da heterossexualidade: notas sobre mídia e relacionamentos sorodiscordantes. In A.P. Uziel; L.F. Rios; R.G. Parker (Orgs.), *Construções da Sexualidade: gênero, identidade e comportamento em tempos de aids* (pp.13-28). Rio de Janeiro: Pallas.

Meirelles, B.H.S. (2003). *Viver Saudável em Tempos de Aids: a complexidade e a interdisciplinaridade no contexto da prevenção da infecção pelo HIV*. 310f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Mendes, E.V. (1996). *Uma agenda para a saúde*. São Paulo: HUCITEC.

Minayo, M. C. S. (2000). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (7ª ed.). São Paulo: Hucitec/Abrasco.

Ministério da saúde, Brasil. (2005). *Boletim Epidemiológico – Aids e DST: ano II – nº 01 - 01ª - 26ª semanas epidemiológicas – janeiro a junho de 2005* (lançado em dezembro de 2005). Brasília: Ministério da Saúde. Disponível na world wide web: <www.aids.gov.br>.

Ministério da saúde, Brasil. (2006). *Boletim Epidemiológico – Aids e DST: ano III – nº 01 - 01ª - 26ª semanas epidemiológicas – janeiro a junho de 2006* (lançado em dezembro de 2006). Brasília: Ministério da Saúde. Disponível na world wide web: <www.aids.gov.br>.

Molon, S.I. (2003). *Subjetividade e Constituição do Sujeito em Vygotsky*. Petrópolis: Vozes.

Moreira, M.C.N., & Cunha, C.C. (2003). Repensando as práticas e dilemas no cotidiano de atenção à saúde de crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS. *Divulgação saúde debate*, (29), 73-92.

Monteiro, S. (1999). AIDS e proteção: a visão de jovens de um bairro popular. *Revista Estudos Feministas*, 7 (1/2), 72-88.

Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura – UNESCO. (2004). *Políticas Públicas de/para/com Juventudes*. Brasília: UNESCO.

Paiva, V.(1992). *Em tempos de Aids*. São Paulo: Summus.

Paiva, V. (2000). *Fazendo Arte com a camisinha. Sexualidades Jovens em Tempos de Aids*. São Paulo: Summus.

Paiva, V., Lima, T.N., Santos, N., Ventura-Filipe, E., & Segurado, A. (2002). Sem Direito de Amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com HIV. *Psicologia USP*, 13(2), 105-133.

Parker, R. (1994). *A Construção da Solidariedade: Aids, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.

- Parker, R., & Galvão, J. (1996). *Quebrando o silêncio: Mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS/UERJ.
- Parker, R. (2000). *Na Contramão da Aids: sexualidade, intervenção, política*. Rio de Janeiro: Editora 34.
- Parker, R., & Camargo Júnior, K.R. (2000). Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 16 (Sup.1), 89-102.
- Pino, A. (1993). Processos de Significação e Constituição do Sujeito. *Temas em Psicologia*, 1, 17-23.
- Pino, A. (1995). Semiótica e cognição na perspectiva histórico-cultural. *Temas em Psicologia*, 2, 31-39.
- Pino, A. (2000). O Social e o Cultural na obra de Vygotski. *Educação e Sociedade*, 71, 45-78.
- Pino, A. (2002). Síntese do curso: Pensamento e Linguagem, ministrado pelo Professor Doutor Angel Pino (UNICAMP).
- Rasera, E.F., & Japur, M. (2003). Grupo de apoio aberto para pessoas portadoras do HIV: a construção da homogeneidade. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 55-62
- Remor, E.A. (1997). Contribuições do modelo psicoterapêutico cognitivo na avaliação e tratamento psicológico de uma portadora do HIV. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 10(2), 249-261.
- Remor, E.A. (1999). Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 12(1), 89-106.
- Reppold, C.T., Reppold, L.T., Xavier, A.C.M., & Hutz, C.S. (2004). AIDS pediátrica: aspectos epidemiológicos, clínicos e socioemocionais da síndrome entre crianças e adolescentes infectados e suas famílias. *PSICO*, 35(1), 79-88.
- Rios, L. F., Pimenta, C., Brito, I., Terto Jr., V., & Parker, R. (2002). Rumo à adultez: oportunidades e barreiras para a saúde sexual dos jovens brasileiros. *Caderno Cedes*, 22(57), 45-61.
- Rotheram-Borus, M.J., et al. (1996). Correlates of emotional distress among HIV+ youths: Health status, stress, and personal resources. *Annals of Behavioral Medicine*, 18(1), 16-23.

- Rotheram-Borus, M.J., & Miller, S. (1998). Secondary prevention for youths living with HIV. *AIDS Care*, 10(1), 17-34.
- Rotheram-borus, M.J., et al. (2001). Efficacy of a preventive intervention for youths living with HIV. *American Journal of Public Health*, 91(3), 400-405.
- Rua, M.G. (1998). As Políticas Públicas e a Juventude dos Anos 90. *Jovens Acontecendo na Trilha das Políticas Públicas* (pp. 731- 749). Brasília: CNPD. Vol.2.
- Sawaia, B.B. (1999). Comunidade com Ética e Estética da Existência. Uma reflexão mediada pelo conceito de identidade. *PSYKHE*, 8(1), 19-25.
- Sawaia, B.B. (1999). O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In B.Sawaia (Org.), *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp.96-118). Petrópolis: Editora Vozes.
- Sawaia, B.B. (2000). A emoção como *locus* de produção do conhecimento: uma reflexão inspirada em Vygotsky no seu diálogo com Espinosa. *III Conferência de Pesquisa Sócio-Cultural*. Disponível na world wide web: < www.fae.unicamp.br/br2000/trabs/1060.doc >.
- Sawaia, B.B. (2001). Participação Social e Subjetividade. In M. Sorrentio (Org.), *Ambientalismo e participação na contemporaneidade* (pp. 115-134). São Paulo: EDUC/FAPESP.
- Sawaia, B.B. (2006). Comunicação Oral. *Colóquio Memória e Imaginação*. UFSC: Florianópolis, Santa Catarina.
- Seidl, E. M. F., Rossi, W.S., Viana, K.F., Meneses, A.K.F., & Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21 (3), 279-288.
- Shuare, M. (1990). La Concepción Historico-Cultural de L.S. Vigotski. In *La Psicología Soviética tal como yo la veo* (pp.57-85). Moscou: Editorial Progreso.
- Silva, N.E.K., Alvarenga, A.T., & Ayres, J.R.C.M. (2006). Aids e gravidez: os sentidos do risco e o desafio do cuidado. *Revista de Saúde Pública*, 40(3), 474-481.
- Silva, L.A. (2004). Editorial. *Informativo Epidemiológico "Barriga Verde"* (pp.1-6). Florianópolis: Secretaria do Estado da Saúde.

- Smolka, A.L.B. (1995). A Concepção de Linguagem como Instrumento: um questionamento sobre práticas discursiva e educação formal. *Temas em Psicologia*, 2, 11-21.
- Sontag, S. (1989). *A Aids e suas metáforas* (Paulo Henrique Brito, Trad.). São Paulo: Companhia das Letras.
- Sournia, J.C. (1997). O homem e a doença. In J. Le Goff (Org.), *As doenças têm história*, (pp.359-361). Lisboa: Terramar.
- Sposito, M.P. (1997). Estudos sobre juventude em educação. *Revista Brasileira de Educação*, 5(6), 37-52.
- Szymanski, H. (2000). Entrevista reflexiva: um olhar psicológico para a entrevista em pesquisa. *Psicologia da Educação*, 10 (11),193-215.
- Swendeman, D., et al. (2006). Predictors of HIV-related stigma among young people living with HIV. *Health Psychology*, 25(4), 501-509.
- Tavares, M.C.T. (2003). *A experiência do adolescer com AIDS*. 110p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Teixeira, P. R., Paiva,V., & Shimma, E. (2000). *Tá difícil de engolir? Experiência de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids.
- Terto JR.,V. (1996). Homossexuais soropositivos e soropositivos homossexuais: questões da homossexualidade masculina em tempos de Aids. In R.M. Barbosa & R. Parker (Orgs.), *Sexualidades Brasileiras* (pp. 90-104). Rio de Janeiro: Relume Dumará/ ABIA:IMS/UERJ.
- Terto Jr.,V. (1999). Soropositividade e políticas de identidade no Brasil. In R.M. Barbosa, & R. Parker (Orgs.), *Sexualidades pelo Avesso: direitos, identidades e poder* (pp. 99-119). São Paulo: IMS/UERJ/Ed. 34.
- Torres, T.L. (2006). *A representação social da Aids e da terapia anti-retroviral para soropositivos com adesão ao tratamento*. 119p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Curso de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Tunala, L., et al. (2000). Fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In P.R. Teixeira.; V.Paiva & E. Shimma (Orgs.),

Tá difícil de engolir? Experiência de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo, (pp. 83-114). São Paulo: Nepaids.

Veinot, T.C., et al. (2006). “Supposed to make you better but it doesn’t really”: HIV positive youths’ perceptions of HIV treatment. *Journal of Adolescent Health*, 38(3), 261-267.

Vygotski, L.S. (1992). Pensamiento y palabra. In *Obras Escogidas II* (J.G. Blank, Trad.). (pp. 287-348). Madrid: Visor Distribuciones.

Vygotski, L.S. (1995). *Obras Escogidas III* (L.Kuper, Trad.). Madrid: Visor.

Vigotski, L.S. (1996). *Teoria e método em Psicologia* (Claudia Berliner, Trad.). São Paulo: Martins Fontes.

Vygotski, L.S. (1998). *Psicologia da Arte* (Paulo Bezerra, Trad.). São Paulo: Martins Fontes.

Werthein, J. (2004). Apresentação. *Políticas Públicas de/para/com Juventudes* (pp. 15 - 16). Brasília: UNESCO.

World Health Organization – WHO. (2004). *Definitions*. Disponível na world wide web: <www.who.int>. Acessado em: 02/10/2004.

World Health Organization – WHO. (2006a). *Young People - a window of hope in the HIV/AIDS pandemic*. Disponível na world wide web: <www.who.int>. Acessado em: 10/10/2006.

World Health Organization – WHO. (2006b). *Why are young people particularly affected by HIV/AIDS?*. Disponível na world wide web: <www.who.int>. Acessado em: 10/10/2006.

Wright, W., & Draimin, B. (2000). Providing clinical opportunities for youths affected by HIV. *Child Adolesc. Psychiatr. Clin. N. Am.*, 9(2), 347-357.

7 ANEXOS

ANEXO 1

Tabela 1. Resultado da pesquisa em base de dados de acordo com as combinações de termos e data de pesquisa.

Base de dados (data de procura)	Termos utilizados	Resultados encontrados	Referências selecionadas
Banco de Teses da Capes (28/09/2006)	AIDS	103	2
	HIV	70	0
	Jovens Vivendo com HIV	5	0
	Portadores de HIV	10	0
SciELO (28/09/2006)	AIDS	31	2
	HIV	19	0
	Jovens Vivendo com HIV	0	0
	Portadores de HIV	1	0
Lilacs (28/09/2006)	AIDS	101	5
	HIV	49	0
	Jovens Vivendo com HIV	3	0
	Portadores de HIV	3	0
Adolec (28/09/2006)	AIDS	36	0
	HIV	68	1
	Youths Living HIV	12	0
	HIV infected	10	0
MedLine (1996-2006)	AIDS	86	3
	HIV	139	0
	Youths Living HIV	18	0
	HIV infected	32	0
PsycINFO (1995-2006) (09/10/2006)	AIDS	1	0
	HIV	14	8
	Youths Living HIV	3	0
	HIV infected	7	0
Total		812	21

ANEXO 2

Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada¹⁶

Entrevista com: _____

Fala de abordagem:

- Apresentação da pesquisadora;
- Explicar, sinteticamente, a pesquisa e seus objetivos;
- Explicar, também, a necessidade da assinatura no termo de consentimento, em função do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, salientando que todo este material será guardado com a pesquisadora, garantindo o sigilo e o anonimato.
- Solicitar permissão para o uso do gravador.

1) Identificação:

Eu gostaria de saber um pouco da sua vida, como:

- Idade:
- Estado Civil:
- Escolaridade: Escola/Faculdade:
- Local de Nascimento: Data:
- Composição da Família de Origem:
- Escolaridade dos Pais:
- Com quem mora:
- Profissão/Ocupação:
- Renda Mensal:
- Religião:

2) Relacionamentos afetivo/sexuais:

Gostaria que você me falasse sobre seu dia-a-dia, os seus relacionamentos...

- O que você mais gosta de fazer? (lazer, lugares que frequenta etc.)

¹⁶ Este roteiro serviu apenas para nortear a realização das entrevistas, sendo possível a alteração na ordem das perguntas e na maneira de formulá-las. Para a elaboração deste, foram utilizados como modelo outros dois roteiros: 1) apresentado na dissertação de Isabela Augusta Andrade Souza (2003) e; 2) roteiro apresentado no artigo de Hosek, Harper & Robinson (2002).

- Você tem amigos(as)?
- Você tem namorado(a)?

3) Descoberta da soropositividade e trajetória de vida:

Gostaria que você me contasse sobre sua trajetória, desde o diagnóstico positivo para o HIV até hoje...

- Como você contraiu o vírus?
- Quando você acha que contraiu o vírus?
- Há quanto tempo você ficou sabendo que é portador(a)?
- Em que circunstâncias isso aconteceu? Como foi?
- Quem conversou com você a respeito?
- O que você sentiu quando ficou sabendo? Como reagiu?
- Você contou para alguém sobre a sua soropositividade? Quem? Por quê? (rede de apoio) Isso demorou algum tempo? Quanto?
- Você já tinha recebido informação sobre o que era HIV/Aids antes de receber o exame positivo? Onde?
- A partir do momento que você ficou sabendo que era portador, o que mudou na sua vida, no seu dia a dia? (amigos, trabalho/escola/faculdade, família, outros...) Como se sente em relação a eles, à sua família, por exemplo? Dificuldades? Apoio?
- Você se previne? Como? Por quê?
- Você aderiu a algum tipo de tratamento? Qual? Por quê? Como é?
- Você tem planos para o futuro? Quais?
- Seus planos mudaram depois do diagnóstico? Seus “valores” mudaram?
- Recebeu ou procurou atendimento psicológico?

4) Construção do que é “ser soropositivo”:

- Ser um jovem soropositivo, ou seja, ser um portador do vírus HIV, é _____
- Ter o vírus enquanto jovem faz alguma diferença?
- Você acha que o HIV mudou o seu jeito de se ver (sua autopercepção)? Se sim, como? Se não, por que?
- Você acha que o HIV mudou o jeito como as outras pessoas vêem você? Se sim, como? Se não, por que?
- O que o HIV significa para você?

- O que a Aids significa para você?
- Você se culpa ou culpa alguém por você ser portador do vírus HIV?
- Você tem algum medo em especial, como sofrer preconceito, medo da morte, ou outro medo qualquer?

5) Concluindo...

- Terminar perguntando se ele/ela quer dizer mais alguma coisa e o que achou de participar da pesquisa.
- Disponibilizar o telefone ou e-mail para contato.
- Perguntar se houver necessidade de complementação de alguma informação se ele/ela se dispõe a fazê-lo.
- Perguntar sobre a possibilidade de indicar algum outro amigo/colega/conhecido que teria interesse em participar da pesquisa. Pegar nome endereço eletrônico e telefone.
- Agradecer.

ANEXO 3

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Mariana Barreto Vavassori e estou desenvolvendo a pesquisa **POTENCIALIZANDO A VIDA: SENTIDOS DO CONVIVER COM HIV PARA JOVENS PORTADORES DO VÍRUS**, com o objetivo de investigar os modos de vida de jovens soropositivos. Esta investigação é necessária por existirem poucos estudos no Brasil que se preocupam com a temática e também devido ao aumento dos índices de HIV entre a população jovem. Para tanto, solicito a sua permissão para realizar uma entrevista, na qual perguntarei algumas coisas sobre sua vida pessoal e autorização para o uso do gravador, que servirá para registrar a sua fala. Após transcrever na íntegra a entrevista, entrarei novamente em contato com você para mostrar o texto transcrito e, caso você queira mudar ou corrigir alguma informação, terá essa oportunidade neste segundo encontro. Esperamos que este estudo possa trazer benefícios para você e para outros jovens portadores de HIV, pois, com esta pesquisa, poderemos ajudar os programas, instituições e profissionais que atendem esta população. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, poderá entrar em contato pelo e-mail marivavassori@hotmail.com ou pelo telefone 3234-3616. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações fornecidas serão confidenciais e anônimas. Não há qualquer risco à sua saúde, tampouco a prescrição de qualquer droga/remédio.

Assinaturas:

Pesquisadora principal: _____

Orientadora da pesquisadora responsável: _____

Eu, _____, fui esclarecido(a) sobre a pesquisa e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

(local e data)

Assinatura: _____ RG: _____