

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS**  
**Programa de Pós-Graduação *Strictu Senso* em Psicologia**

**Emilene Araujo de Souza**

**VIDAS QUE SEGUEM:**  
**narrativas ficcionais com jovens vivendo com HIV/aids**

**Belo Horizonte**  
**2018**

**Emilene Araujo de Souza**

**VIDAS QUE SEGUEM:  
narrativas ficcionais com jovens vivendo com HIV/AIDS**

Texto Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Luciana Kind

Linha de pesquisa: Intervenções Clínicas e Sociais

Apoio: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)

**Belo Horizonte  
2018**

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

S729v Souza, Emilene Araujo de  
Vidas que seguem: narrativas ficcionais com jovens vivendo com HIV/aids  
/ Emilene Araujo de Souza. Belo Horizonte, 2018.  
155 f.: il.

Orientadora: Luciana Kind do Nascimento  
Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

1. Adolescentes HIV positivo - Prevenção. 2. Vulnerabilidade Social. 3. AIDS (Doença) - Narrativas pessoais. 4. Comportamento sexual. 5. Doenças sexualmente transmissíveis - Prevenção - Aspectos psicológicos. I. Nascimento, Luciana Kind do. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

SIB PUC MINAS

CDU: 616.988

**Emilene Araujo de Souza**

**VIDAS QUE SEGUEM:  
narrativas ficcionais com jovens vivendo com HIV/aids**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

---

Prof<sup>ª</sup>. Dra. Luciana Kind do Nascimento – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais -PUC Minas  
(Orientadora)

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr. Marcos Antônio dos Santos Reigota – Universidade de Sorocaba - UNISO

---

Prof<sup>ª</sup>. Dra. Valéria Silva Freire de Andrade – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais -PUC Minas

Belo Horizonte, 14 de março de 2018.

## AGRADECIMENTOS

Sinto-me grata por tudo o que vivi na trajetória da realização do mestrado. Entendo que esse caminho não iniciou há dois anos, ele é, sim, mais um passo na teia complexa e perfeita de acontecimentos da vida. Dessa forma, muito tenho a agradecer, aos que vieram antes, aos que acompanharam de perto e aos que ficarão mesmo com o encerramento deste ciclo.

À minha mãe, Eline, com quem aprendi e sigo aprendendo sobre a construção do afeto e do amor. Ao meu pai, Emiliano (*in memoriam*), presença e ausência marcante, com quem muitas vezes tive longas conversas sobre a vida, inspiração para minha alma curiosa e reflexiva. À minha querida irmã, Elen, que me ensina que a vida é para ser vivida! Amo vocês!

À minha tia Mariinha (*in memoriam*), que me transmitiu muito sobre a fé e de quem me despedi no meio dessa trajetória. Agradeço por todo o amor recebido.

À Arnon, Ana, Dani e Aninha, pela presença, incentivo e suporte durante todo o percurso. Sou grata por tê-los na minha vida.

À prima Dinha, pela leitura atenta do trabalho na reta final.

Às amigas cariocas de longa data Paty, Paula, Mari e Gabi. Os encontros ficaram mais escassos, mas as trocas, incentivos, risadas, virtuais ou presenciais, foram um bálsamo. E, Paty, Berlim não teria sido a mesma sem você!

Às amigas mineiras, em especial à Mara e Regina, com quem a afinidade e os laços de afeto se fizeram de forma tão simples e essencial.

À Maristela e Heiner, que me acolheram carinhosamente na distante Augsburg e contribuíram para que eu vivesse uma desejada experiência internacional de estudo.

A todos os alunos e professores da PUC Minas que agregaram novos olhares e possibilidades de interação com temas da vida. Aos que fizeram parte da equipe do Programa Interagentes. E à Viviane Pinheiro, pela presença leve e divertida e à Andreia Resende pela ajuda em muitos momentos.

Às professoras participantes da banca de Qualificação, Isabel Maria Casimiro, Rosineide Cordeiro e Cláudia Mayorga, pelas contribuições que ampliaram os horizontes deste trabalho. Ao professor Marcos Reigota e professoras Valéria Silva Freire e Luciana Gáudio por prontamente aceitarem compor a banca de defesa.

Aos integrantes da Comissão Municipal de IST/aids e Hepatites Virais de Belo Horizonte pela persistência, criatividade e seriedade do trabalho em um campo de desafios constantes.

Ao CNPq, pela bolsa oferecida, essencial para meu acesso aos aprendizados de um mestrado. Agradeço, na mesma medida, à população em geral, por ser a financiadora das instituições públicas de ensino. Em tempos de tantas incertezas, que possamos resistir e reafirmar a importância da formação e do estudo.

Aos funcionários do Programa de Pós-Graduação de Psicologia da PUC Minas, Diego, Marcelo e Cláudia, pela atenção sempre que solicitei auxílio.

Aos alunos e à Coordenação do Curso de Psicologia da PUC Minas Unidade São Gabriel pelas ricas oportunidades de aprendizado e trocas durante a realização dos estágios de docência. Ao Professor João César Fonseca e à equipe do Pesquisa ao Alcance de Todos – PAT, pela enriquecedora experiência e oportunidade de trabalho.

Agradeço a todos e todas as jovens que compartilharam suas histórias. Obrigada pela confiança, dedicação e participação na construção deste trabalho.

Agradeço, em particular, à Luciana Kind, presença essencial nessa trajetória. Obrigada por sua orientação e, acima de tudo, por possibilitar que eu mergulhasse em um mundo de novas experiências, novos saberes e desafios. Sou grata por todas as vezes em que ouvi: “vai que você dá conta!”. Muito Obrigada!

Por fim, agradeço ao meu marido, Gustavo Santos, com quem divido há tantos anos as complexidades perfeitas do viver. Obrigada pelas vezes que você entrou em nossa casa cantarolando e parou ao notar que eu precisava de silêncio para seguir neste trabalho e também por aquelas em que você insistiu no seu cantar e me ajudou a perceber que eu precisava de intervalos para seguir em frente.

## RESUMO

**Souza, E. A. (2018) *Vidas que seguem: narrativas ficcionais com jovens vivendo com HIV/aids*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.**

Este trabalho apresenta a pesquisa de mestrado de cunho qualitativo, que se desenvolve em articulação com as práticas de extensão desenvolvidas no Programa *Interagentes na prevenção e promoção da Saúde: articulações entre a Universidade, Sociedade Civil e o Estado no combate à epidemia de HIV/aids no município de Belo Horizonte*. Apoiado na ideia de *performatividades do self*, de Catherine Riessman (2008), que indica que uma "narrativa de si" é produzida como performance, o que denota múltiplas possibilidades de se configurar uma apresentação pessoal, o estudo tem como objetivo geral a compreensão dos modos de narrar o viver com HIV/aids na construção de narrativas ficcionais com jovens soropositivos. Situa-se como pesquisa narrativa e a metodologia foi composta de entrevistas narrativas e observação participante. Foram realizadas 12 entrevistas com jovens soropositivos com idades entre 22 e 29. As entrevistas foram transcritas e submetidas à análise dialógica/perfomática. As entrevistas e observações constituíram o corpus que serviu como suporte para a construção de narrativas ficcionais, conforme proposto por Marcos Reigota (1999). O uso das narrativas ficcionais nesta pesquisa teve o propósito ético, estético e político de compartilhar experiências sobre o viver com HIV/aids e produzir reflexões autônomas sobre a prevenção do HIV/aids e promoção da saúde entre jovens. A pesquisa apresenta como produtos finais o material textual em forma de dissertação, na qual estão incluídas narrativas ficcionais apresentadas em forma de versos e pequenos contos. Além de dois vídeos de animação desenvolvidos com base nas narrativas ficcionais e publicados no canal do grupo de pesquisa Narrativas, Gênero e Saúde (NaGeS) no YouTube. Os resultados obtidos demonstram que a conjunção das narrativas construídas e observação em grupos são ricas fontes de dados sobre o cotidiano de jovens que vivem com HIV/aids. Entende-se que o diálogo com o público jovem deve ir além das questões biomédicas relacionadas à infecção e dos discursos imperativos de prevenção nas relações sexuais. É essencial que se engendre a exploração de novas formas de comunicação que incluam as singularidades da vida após o diagnóstico de HIV/aids e amplie a circulação de informações e produção de significados sobre o tema.

**Palavras-chave: Jovens, HIV/aids, Narrativas ficcionais, Análise dialógica/perfomática**

## ABSTRACT

**Souza, E. A. (2018) *Life goes on: fictional narratives with young people living with HIV/aids*. Master's thesis, University of Minas Gerais.**

The work is developed interconnected with the extension practices of the university extension program *Interacting for Health Prevention and Promotion: articulations between the University, Civil Society and the State in the struggle against the HIV/AIDS in Belo Horizonte*. Based on the idea of performativity of the self, by Catherine Riessman (2008), that indicates that a "self-narrative" is produced as a performance, which denotes multiple possibilities of setting up a personal presentation. The investigation aims to understand ways of narrating living with HIV/aids in the collaborative construction of fictional narratives with seropositive young people. Ficcional narratives are a theoretical-methodological approach proposed by Marcos Reigota (1999), which consists in mixing up the fragments of empirical material and create collages. The study is situated as narrative inquiry and the methodological strategy is composed of participative observations and narrative interviews with seropositive young people to constitute the corpus that will serve as support for the construction of the fictional narratives. Twelve interviews were conducted with seropositive youngsters between 22 and 29. The interviews were transcribed and submitted to dialogic/performance analysis. Interviews and observations constituted the corpus used as support for a construction of fictional narratives. The use of fictional narratives in research has the ethical, aesthetic and political purpose of sharing experiences about living with HIV/aids and producing autonomous reflections on HIV/aids prevention and health promotion among young people. The research presents as final products the textual Master's thesis, which includes fictional narratives presented in the form of verses and short stories. In addition, two animated videos developed based on fictional narratives and published on channel of the research group Narratives, Gender and Health (NaGeS) on YouTube. The results show that the conjunction of constructed narratives and group observation are sources rich data for the analysis about the daily life of young people living with HIV/aids. The dialogue with the young public should go beyond the biomedical issues related to infection and the mandatory discourses of prevention in sexual relations. The exploration of new forms of communication that include the singularities of life after the diagnosis of HIV/aids is essential and is necessary to enlarge the circulation of information and the production of meanings on the subject.

**Key-words: Youth, HIV/aids, Fictional Narratives, Dialogic/Performative Analysis**

## **LISTA DE QUADROS, GRÁFICOS E FIGURAS**

FIGURA 1 – Representação gráfica da Pesquisa Bibliográfica.....	23
QUADRO 1 – Filmes e Documentários incorporados na pesquisa.....	25
QUADRO 2 – Entrevistados da Websérie Trajetórias Reinventadas.....	26
QUADRO 3 – Distribuição da população por sexo, segundo os grupos de idade.....	47
QUADRO 4 – Caracterização das/dos entrevistados.....	63
QUADRO 5 – Ilustrações Animação roteiro Pedro e Antônio .....	118
QUADRO 6 – Ilustrações Animação roteiro Vitória e Valentina.....	122

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ACT UP	AIDS Coalition to Unleash Power
AIDS	<i>Acquired immunodeficiency syndrome</i> (Síndrome da imunodeficiência adquirida)
APA	Associação Americana de Psicologia
CEP	Comitê de Ética na Pesquisa
FDA	Food and Drug Administration
HAART	Highly active antiretroviral therapy (Terapia Antirretroviral altamente ativa)
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IST	Infecção Sexualmente Transmissível
MEC	Ministério da Educação
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
Org.	Organizador
Proext	Programa de Extensão Universitária
PUC Minas	Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
RNAJVHA	Rede nacional de adolescentes e jovens vivendo com HIV e aids
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Tratamento antirretroviral

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
1.1 O delineamento da pesquisa .....	13
1.2 Sobre a (re)apresentação da pesquisa .....	18
1.3 Pesquisa bibliográfica.....	19
1.4 Pesquisa em produtos audiovisuais .....	25
2 HIV/AIDS: QUATRO DÉCADAS DE EPIDEMIA.....	28
2.1 O início: a “doença desconhecida” .....	29
2.2 A chegada do HIV/aids no Brasil .....	32
2.3 A quarta década da epidemia: as relações sociais, de gênero e raça .....	35
3 JUVENTUDES E HIV/Aids .....	44
3.1 Juventudes .....	44
3.2 Jovens no Brasil e HIV/aids .....	46
3.3 Bioidentidades e biossociabilidades no viver com HIV/aids .....	55
4 A PESQUISA NARRATIVA: COMPONDO HISTÓRIAS.....	58
4.1 A entrevista Narrativa.....	61
4.2 A análise dialógica/performativa .....	65
4.3 Histórias Compostas: apresentação e análise das narrativas coconstruídas .....	70
4.3.1 <i>Informação e vida normal: a narrativa de Rafael</i> .....	70
4.3.2 <i>Tudo novo ao redor, e eu? A narrativa de Basílio</i> .....	72
4.3.3 <i>Quem inventou o amor? A narrativa de Beto</i> .....	75
4.3.4 <i>Sobrevivi: a narrativa de Jonas</i> .....	77
4.3.5 <i>Corra, Letícia, corra... e sorria: a narrativa de Letícia</i> .....	78
4.3.6 <i>Ajustes: a narrativa de Vicente</i> .....	84
4.3.7 <i>Devolva-me: a narrativa de Fabrício</i> .....	88
4.3.8 <i>Mulher, militante! A narrativa de Rafaela</i> .....	90
4.3.9 <i>Vida leva eu: a narrativa de Arthur</i> .....	92
4.3.10 <i>Vento no rosto e um barquinho de papel: a narrativa de Maria Isabel</i> .....	94
4.3.11 <i>Eu e Deus: a narrativa de Guto</i> .....	96
4.3.12 <i>Liberdade, liberdade, abra as asas sobre todos nós: a narrativa de Márcio</i> .....	98
4.4 Vidas que seguem: ditos e não ditos sobre o viver com HIV/aids .....	100
5 A COCONSTRUÇÃO DAS NARRATIVAS FICCIONAIS: TEXTOS E VÍDEOS DE ANIMAÇÃO .....	108
5.1 Coconstrução dos vídeos de animação .....	109
5.1.1 <i>Roteiro 1 - Pedro e Antônio: o encontro</i> .....	112
5.1.2 <i>Roteiro 2 – Vitória e Valentina: as descobertas do HIV</i> .....	119
5.1.3 <i>Pré-produção, produção e finalização dos vídeos de animação</i> .....	123
5.2 A coconstrução das narrativas textuais.....	123
5.2.1 <i>Texto 1 – Quem é ele?</i> .....	125
5.2.2 <i>Texto 2 – Essa amarra por dentro, quem colocou?</i> .....	127
5.2.3 <i>Texto 3 – Dois de mim</i> .....	128
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	131

REFERÊNCIAS .....	135
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	135
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA RESPONSÁVEIS POR MENORES DE 18 ANOS.....	146
APÊNDICE C – TERMO ASSENTIMENTO .....	149
APÊNDICE D – QUESTÃO GERADORA E TEMAS PARA AS ENTREVISTAS NARRATIVAS COM OS JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS .....	153
APÊNDICE E – TESES E DISSERTAÇÕES SOBRE O TEMA HIV/JOVENS EM PROGRAMAS DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA NO BRASIL ENTRE 2012 E 2016. ....	154
APÊNDICE F – ARTIGOS SELECIONADOS: PERIÓDICOS CAPES .....	155

## 1 INTRODUÇÃO

“*Todo mundo que trabalha, vive ou convive com aids<sup>1</sup>, lembra como a aids entrou na sua vida*”. Esta frase foi dita pela infectologista Irene Adams, médica holandesa, idealizadora do Projeto AMMOR (Ação Multiprofissional com Meninos em Risco)<sup>2</sup>, durante uma entrevista concedida em março de 2017 para um dos projetos do *Programa Interagentes na prevenção e promoção da saúde: articulações entre Universidade, Sociedade civil e Estado para o enfrentamento da epidemia de HIV/aids no município de Belo Horizonte*<sup>3</sup>. No estúdio de gravação, atrás das câmeras, eu acompanhava a bela narrativa de Dra. Irene, que trazia o entrelaçamento entre sua história pessoal e suas contribuições para a construção das políticas de HIV/aids no município de Belo Horizonte. Ao ouvir aquela afirmação, pensei: “*É fato! Lembro como a aids entrou na minha vida*”. Saltei, então, para uma viagem nas cenas que inundaram minha memória naquele momento e ao longo de todo aquele dia.

*Cena 1: a morte de Freddie Mercury*. Era o final do ano de 1991. Eu, uma pequena fã de Freddie Mercury. Adorava sua figura sobre o palco, cantando para milhares de pessoas. Sabia sobre a aids, a doença que os jornais e revistas tanto falavam. Cazuza havia morrido no ano anterior. Sua foto estampava diversas capas de revistas, dentre elas uma emblemática revista *Veja* e a chamada de capa que dizia: “Uma vítima da Aids agoniza em praça pública”. Sobre Freddie Mercury também ecoavam rumores de que o cantor tinha a doença e, na véspera de sua morte, ele assumiu publicamente que tinha aids. Então, as imagens de um homem forte que, ao longo dos anos, eu via se transformar em um corpo de uma magreza que fazia seus dentes parecerem ainda mais protuberantes, fizeram sentido. Eu, triste, me dava conta de que algumas daquelas letras que eu adorava cantar, eram também despedidas diante da certeza da morte. No dia de sua morte, chorei. No entanto, aos 12 anos de idade, muitas outras coisas ocuparam o

---

<sup>1</sup> Optei por adotar a grafia *aids*, com letras minúsculas, seguindo um ponto de vista das discussões atuais, que aponta que esta escolha traz a dimensão real de uma doença como as demais, grafadas também em letras minúsculas, além de ser também a recomendação da Coordenação Nacional de DST e Aids. A grafia em letras maiúsculas ou com inicial maiúscula se dará apenas quando se tratar de reprodução de registros oficiais ou de referências grafadas originalmente desta forma. Para mais informações ver Castilho (1997).

<sup>2</sup> <http://www.ammor.org.br/>

<sup>3</sup> O Programa Interagentes, como doravante será referido, é desenvolvido pelo grupo de pesquisa Narrativas, Gênero e Saúde (NaGeS) na PUC Minas, com equipe composta por professoras e estudantes dos cursos de Psicologia, Comunicação Social e Enfermagem. O objetivo central do Programa Interagentes é “desenvolver ações de articulação entre a Universidade, a Sociedade civil e o Estado, com atores vinculados a esses três cenários, de modo a potencializar ações locais de resposta à epidemia do HIV/Aids no estado de Minas Gerais.” (<http://www.grupo-nages.org/programa-interagentes>).

cenário da minha vida e das minhas emoções e, conforme dizia a letra da canção, “*Whatever happens... The show must go on*”<sup>4</sup>.

*Cena 2: a morte de Serginho.* Serginho era um moço que morava no prédio em frente ao meu. Serginho não era seu verdadeiro nome, mas para preservá-lo escolhi chamá-lo assim. Ouvíamos boatos sobre o fato de ele ter contraído aids. Lembro bem do seu rosto que rapidamente foi mudando; do corpo que, de repente, ficou bem magro e das roupas que, de uma hora para outra, não combinavam mais com o calor da Zona Norte do Rio de Janeiro. Os braços sempre cobertos com camisas de mangas longas e um gorro vermelho que lhe cobria a cabeça passaram a fazer parte de suas vestimentas. O tempo para especulações desta vez foi breve. Três meses depois dos primeiros boatos, Serginho morreu e, sim, morreu de aids. Naquele ano de 1991, conheci a aids, tão longe, como quando um ídolo se vai e tão perto como quando morre um vizinho.

Nas décadas de 1980 e 1990, o tema era frequente na mídia, pessoas públicas, artistas e anônimos morriam em consequência da aids e algumas mortes eram amplamente anunciadas. Ano após ano, as notícias sobre HIV/aids passaram a ser menos presentes, o tema já não estava mais nos jornais noturnos, tampouco foi presente na minha vida enquanto atravessava a adolescência e ganhava a idade adulta.

*Cena 3: minha primeira reunião da Comissão Municipal de IST/aids de Belo Horizonte.* Maio de 2016, mestranda do Programa de Pós-graduação em Psicologia da PUC Minas, recebo o convite para participar de uma reunião da Comissão Municipal de IST/aids do município de Belo Horizonte, representando minha orientadora, que não poderia estar presente naquele dia. Preparei-me da melhor forma, lendo e relendo as contribuições que Luciana solicitou que fossem colocadas na pauta de discussão do Regimento Interno da Comissão que estava sendo avaliado e reescrito. Sobre o tema em si, me sentia tranquila. Afinal, imaginava conhecer o que era HIV/aids. Após aproximadamente duas horas de reunião, notei que, diferente do percurso da minha vida até aquele momento, algumas pessoas ali presentes, viviam e/ou conviviam com HIV/aids, desde a época em que eu ainda era uma menina. Compreendi que sabia muito pouco sobre HIV/aids, me vi diante de agentes do Estado, de pessoas que contavam suas histórias e relações, algumas mais recentes, outras de longa data, com o viver e conviver com HIV/aids, como pacientes, pesquisadores, ativistas, militantes, médicos. Ali, com a alma curiosa e inundada de novas informações sobre um assunto, até aquele momento, supostamente

---

<sup>4</sup> Aconteça o que acontecer, o show deve continuar.

conhecido, resgatando a afirmação da Dra. Irene Adams, a aids entrou de uma outra forma em minha vida.

Nos meses seguintes, repleta de questionamentos, o HIV/aids veio a tornar-se o motor de mergulhos pessoais e acadêmicos. Desejosa de uma imersão mais profunda, com um mestrado já em andamento no programa de Pós-graduação em Psicologia na PUC Minas, cujo tema, até aquele momento, circundava questões sobre o a morte e o luto, em uma guinada de trajetória, abracei o HIV/aids como tema de pesquisa.

### **1.1 O delineamento da pesquisa**

Após a primeira participação na reunião da Comissão Municipal de IST/aids de Belo Horizonte face ao interesse pessoal despertado, passei a frequentar as reuniões mensais desse coletivo. Em junho de 2016, fui convidada a integrar a equipe do *Programa Interagentes*, atuando, entre outras funções, como suplente da professora Luciana Kind na representação de instituições formadoras na Comissão Municipal de IST/Aids e Hepatites Virais de Belo Horizonte. Tal comissão é uma instância consultiva, constituída em 1996, que busca estabelecer um diálogo na construção e consolidação da política municipal de IST/Aids. É composta por representações da gestão municipal, dos serviços de saúde, da sociedade civil organizada e de instituições formadoras, conforme previsto no Regimento Interno da Comissão Municipal de IST/Aids e Hepatites Virais de Belo Horizonte (2016). O foco das ações em desenvolvimento incide sobre a promoção da saúde sexual, prevenção e assistência às pessoas vivendo com HIV/aids, hepatites virais e outras infecções sexualmente transmissíveis (IST). As participações nas reuniões da Comissão traziam uma considerável quantidade de informações no tocante ao viver com HIV/aids a cada encontro. Rapidamente, pude notar que me deparava com uma realidade que se apresentava de maneira distinta das recordações pessoais que guardava na memória e descrevi brevemente ao iniciar este texto. O horizonte que começava a conhecer era novo e instigante, percepção prontamente corroborada na etapa de pesquisa bibliográfica que será apresentada mais adiante nessa dissertação.

Ressalto que nas reuniões da Comissão Municipal de IST/Aids e Hepatites Virais de Belo Horizonte, a reflexão e a construção de ações para a promoção da saúde e prevenção da

epidemia de HIV/aids nos anos de 2016 e 2017 tiveram os jovens<sup>5</sup> como meta, não exclusivamente, mas prioritariamente. Não obstante a participação deste público nas reuniões ser pouco expressiva, em algumas ocasiões tive a oportunidade de ouvir narrativas de jovens soropositivos<sup>6</sup> para HIV naquele espaço.

A relação com os jovens e seus relatos sobre o viver com HIV me instigaram a ampliar o contato com suas histórias, principalmente ao me dar conta de um ponto comum em suas exposições. As falas, até aquele momento, invariavelmente, descreviam uma significação bastante específica sobre o viver com HIV, a de uma vida descrita como “normal”. No entanto, tal normalidade contrapunha-se à realidade da decisão de manter sob sigilo, especialmente nos ambientes de trabalho e, em alguns casos, nos círculos familiares, a condição de soropositivos para HIV. Mesmo em situações de envolvimento com o ativismo de luta contra a aids, há jovens que não declaram publicamente sua sorologia, a não ser em ambientes de articulação sobre o HIV/aids.

Sendo assim, retomo uma experiência de contato com um jovem em um ambiente de discussão sobre HIV/aids, que se deu no segundo semestre do ano de 2016, ainda no processo de alinhavo da pesquisa. Márcio<sup>7</sup> contou brevemente sua história para o grupo presente na ocasião, revelou sua sorologia positiva para HIV e, em certo momento, mencionou: “*Hoje estou pagando o preço por não ter dado valor ao meu corpo*”. Era a primeira vez que Márcio falava publicamente sobre sua sorologia, sua família e amigos não conheciam seu diagnóstico. Enquanto ouvia o relato de Márcio, observava seus olhos arregalados ao questionar porque havia sido infectado, posto que era uma pessoa com alta escolaridade, tendo concluído curso superior. Em nota do diário de campo, sublinhei seu nome, reescrevi sua fala e registrei que gostaria de conhecer melhor sua história. Conversamos amenidades durante o intervalo. Márcio me fez perguntas e compartilhou seu desejo de fazer mestrado, pois eu havia falado sobre minha pesquisa e me apresentado como mestranda no início daquela reunião. Com isso, expus meu

---

<sup>5</sup> O conceito de juventude nesta pesquisa será tratado em capítulo posterior. No entanto, consideramos que foge ao escopo de tal trabalho aprofundar as questões relativas às discussões acerca do uso dos termos adolescência e juventude. Por ora, ressaltamos que optamos pela utilização do termo “jovens”, a fim de seguir o que se encontra de forma majoritária nas políticas públicas voltadas para pessoas vivendo com HIV com idades entre 15 e 29 anos, faixa etária que será foco deste estudo.

<sup>6</sup> Embora o uso da palavra “soropositivo” possa fazer referência a outras patologias, ao longo desse texto usaremos as expressões sorologia positiva ou soropositivo especificamente para a infecção pelo vírus HIV. O texto desenvolvido por Rafaela Queiroz, apresenta e esclarece o uso de outros conceitos e terminologias utilizadas no contexto do HIV/aids. Disponível em: <https://www.facebook.com/rafa.queirozz/posts/518547385011306>. Acessado em: 20 de dezembro de 2017.

<sup>7</sup> Serão utilizados nomes fictícios ao longo do texto, com a finalidade de preservar a identidade das/dos participantes. Esse recurso só não será empregado quando a/o participante manifestar explicitamente o desejo de que seu nome verdadeiro seja utilizado.

interesse em ouvir mais sobre sua história. Trocamos contatos ao final daquela reunião. Naquele mesmo dia, outros dois jovens também contaram suas histórias sobre a descoberta do diagnóstico de HIV positivo e ressaltaram o fato de terem segurança para falar sobre o tema naquele ambiente, mas não em seus locais de trabalho ou para suas famílias.

As observações nos primeiros contatos com os jovens soropositivos e os exemplos relatados acima, suscitaram questionamentos quanto às formas como os jovens narram o viver com HIV/aids. A partir daí, e com o propósito de ampliar tais reflexões, encontrei sustentação teórica na ideia de *performatividades do self*, de Catherine Riessman (2008), que acentua a dimensão simultaneamente individual e coletiva na expressividade do eu que se encontra em pesquisas narrativas. A ideia de que uma "narrativa de si" é produzida como performance, denota múltiplas possibilidades de se configurar uma apresentação pessoal e acentua elementos intersubjetivos nos modos de narrar. Com base nessa orientação, indago: que narrativas de si os/as jovens soropositivos/as constroem sobre o viver com HIV? Que *selves* preferenciais tais jovens escolhem retratar em suas narrativas?

Entende-se que, a despeito dos/as jovens não enfrentarem desafios com os quais se defrontaram os que viveram com HIV/aids no início da epidemia – tais como a falta de tratamento e a pouca expectativa de sobreviver à infecção –, há outras nuances sobre o viver com HIV/aids no contexto atual que moldam suas formas de estar no mundo. Questiono, então, como o viver com HIV/aids compõe as narrativas de jovens soropositivos sobre sua experiência de vida.

A proposta que se apresenta a partir deste questionamento é a realização de uma pesquisa qualitativa, entrelaçada com as práticas de extensão desenvolvidas no *Programa Interagentes*. A eleição da pesquisa qualitativa se deu em consonância com o entendimento de Minayo (2001) de que “o objeto das ciências sociais é *essencialmente qualitativo*. A realidade social é o próprio dinamismo da vida individual e coletiva com toda a riqueza de significados dela transbordante.” (Minayo, 2001, p.16).

O estudo situa-se como pesquisa narrativa e a estratégia metodológica compõe-se de entrevistas realizadas com jovens vivendo com HIV soropositivos(as) com idades entre 22 e 29 anos, além de observações e registros em diário de campo. De acordo com Clandinin e Connelly (2001), há diversas maneiras de realizar os registros de campo e eles possuem o objetivo de “representar aspectos da experiência de campo” (Clandinin e Connelly, 2011, p.133). Os diários, como textos de campo, consistem em uma escrita regular que documenta uma experiência. Na pesquisa proposta, além do registro de observações objetivas e detalhes de situações ocorridas durante a investigação, parte das anotações no diário de campo foram escritas como memórias

pessoais da sequência da minha imersão na experiência da pesquisa. Perspectivas teóricas, a relação com as/os participantes, reflexões sobre os atravessamentos do contexto sociocultural no qual a pesquisa se desenvolvia, além da dimensão pessoal do entrelaçamento destes elementos, foram registrados nessas memórias. Os escritos foram, por vezes, elaborados em forma de versos que, para a pesquisadora, eram maneiras de registrar, organizar e resumir os significados construídos durante a trajetória da investigação. Posteriormente, alguns desses registros foram incorporados ao texto e podem ser lidos como pausas reflexivas, pois eles terminaram por revelar etapas da experiência de pesquisa. Há que se ressaltar, no entanto, que, embora essas memórias apresentem uma característica autobiográfica, enquanto textos de pesquisa eles não se constituem como uma autobiografia, mas como um conjunto de registros que incluem a subjetividade da pesquisadora em articulação com embasamentos teóricos, questionamentos e diálogos com os possíveis leitores. Ressalto, ainda, que o retorno ao diário de campo possibilitou rever experiências vividas ao longo dos contatos travados em distintas situações que envolveram essa pesquisa e incrementaram o exercício de escrita e a possibilidade de “refletir criticamente sobre a realidade”. (Dal’Pra, Mioto & Lima, 2007, p. 94).

As observações no âmbito desse estudo se deram de muitas formas. Além da participação regular nas reuniões mensais da Comissão Municipal de IST/aids de Belo Horizonte, participei ativamente dos projetos desenvolvidos pelo *Programa Interagentes* – que oportunizaram contatos com pessoas vivendo com HIV/aids, agentes envolvidos diretamente nas construções de políticas públicas de saúde nesta área, trabalhadores de serviços de saúde no campo do HIV/aids e outras ISTs, além do acompanhamento das oficinas de formação de multiplicadores do Programa BH de Mãos Dadas contra a Aids<sup>8</sup> durante o segundo semestre de 2016. Adicionalmente, também participei dos encontros promovidos pela Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais nos meses de junho, julho e agosto de 2017.

O *corpus*, portanto, se constitui das transcrições das entrevistas e registros de campo. Esse material empírico serviu como suporte para a construção de narrativas ficcionais, conforme proposto por Marcos Reigota (1999). As narrativas ficcionais se configuram como uma proposta analítico-descritiva de “embaralhar” os fragmentos das narrativas e criar “colagens”, que são baseadas em material empírico e experiencial das pesquisadoras, porém montadas para serem lidas/vistas como ficção. Dessa forma, este recurso estético-

---

<sup>8</sup> Este Programa foi implantado no ano de 2000, pela Coordenação Municipal de DST/aids do Município de Belo Horizonte - tendo como coordenadora a infectologista Carmen Teresinha Mazzilli -, e tem como estratégia a educação a partir de pares para a formação de multiplicadores em temas de sexualidade e afetividade com o objetivo de reduzir a incidência do HIV/aids e outras ISTs, o preconceito sexual e o estigma em relação à pessoa que vive com HIV/aids.

metodológico, possibilita “usar informações sem ferir ou delatar” e “trazer ao debate público-científico as situações concretas da vida complexa e fragmentada da nossa época”, são, portanto, um processo ético de escrita de situações que precisam vir a público. (Reigota, 1999, p.74). Patrícia Leavy (2013), fala do potencial transformador da ficção, uma vez que ela permite o acesso a mundos imaginários ou possíveis o que convida, tanto leitor quanto o escritor, a reexaminar seus próprios mundos, além de possibilitar a abordagem de temas complexos e convidar à leitura de forma agradável. Assim, foi possível compartilhar histórias sobre o viver com HIV/aids tomando o sigilo à identidade dos jovens que participaram deste estudo como experiência ético-estético-política.

Diante das delimitações expostas, esta dissertação tem como *objetivo geral* compreender os modos de narrar o viver com HIV/aids na coconstrução de narrativas ficcionais com jovens soropositivos. Como *objetivos específicos*, espera-se: a) compreender momentos marcantes nas trajetórias de vida dos jovens, tais como a descoberta do diagnóstico de HIV/aids e a adesão (ou não) ao tratamento; b) investigar os desafios cotidianos de pessoas jovens que vivem com HIV/aids, as implicações nas relações com pares e com familiares; c) delimitar diferentes experiências de jovens que se descobriram soropositivos/as e construir narrativas ficcionais sobre o viver com o HIV/aids em conjunto com os/as participantes do estudo.

Neste ponto, faz-se necessário destacar o que se compreende com a proposta de coconstrução. A referente dissertação tem como princípio a percepção de que “são muitas as vozes que habitam uma pesquisa” (Kind & Cordeiro, 2016, p.20) e autores, pesquisadora e entrevistados são apenas algumas delas. E é a partir das conversas, do diálogo entre essas vozes, do ir e vir, das trocas; que a pesquisa vai ganhando corpo, tomando materialidade. Ainda que a pesquisadora apresente uma direção a ser tomada, as hipóteses e a materialidade dessa concepção são testadas e construídas na relação, “junto com”. O pensamento inicial do pesquisador pode ruir com uma rápida ida a campo, uma outra visão de mundo proposta por uma determinada autora ou até uma simples resposta negativa do entrevistado a uma questão que se pensava superada. Mas é, igualmente, dessa experiência que a pesquisadora pode reconstruir ou dar novas formas à pesquisa que, por causa do diálogo, seguramente já não é mais a mesma que se iniciou. Apenas por isso, já se poderia entender o processo de pesquisa como coconstrução. Contudo, adotando o mesmo caminho já traçado por Kind e Cordeiro (2016) – e desenvolvido em pesquisas de campo pelas pesquisadoras –, a coconstrução ganha ainda mais concretude ao se apostar na estratégia de elaboração conjunta (coautoria), no “pôr a mão na massa”, na produção das narrativas ficcionais e das produções audiovisuais, como poderá ser observado nas discussões que serão apresentadas ao longo do trabalho.

Acredita-se que a coconstrução de narrativas de vida de jovens que vivem com HIV/aids e o exercício de trazer a público suas histórias contribuirá para questionar práticas que recriam posturas excludentes e discursos naturalizantes sobre esses jovens, além de colaborar para ampliar reflexões acerca das práticas de prevenção e promoção da saúde em tal área. O projeto da pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Minas e teve sua realização autorizada por este órgão (CAAE: 62971816.8.0000.5137).

## **1.2 Sobre a (re)apresentação da pesquisa**

Como pesquisadora, trago desde os primeiros contatos com o processo do mestrado, o desejo de conceber um produto acadêmico com potencial de comunicação capaz de saltar os muros da universidade e que não se restringisse aos círculos da elite acadêmica. Nesse sentido, a criação e publicação dos vídeos de animação no YouTube busca explorar possibilidades de comunicação, sobretudo com foco nos jovens, e divulgar de forma ampla um recorte dos resultados ou reflexões desenvolvidas na pesquisa que se articulam ao *Programa Interagentes*. De acordo com dados estatísticos divulgados pela empresa, o YouTube tem mais de um bilhão de usuários e atinge majoritariamente pessoas de 18 a 34 anos. Pierre Lévy (2008) aponta, ao analisar a cibercultura, que “o crescimento do ciberespaço resulta de um movimento internacional de jovens ávidos para experimentar, coletivamente, formas de comunicação diferentes daquelas que as mídias clássicas nos propõem.” (Lévy, 2008, p. 9).

Em razão disso, pretende-se com a elaboração dos vídeos de animação não apenas buscar oferecer uma contribuição para a comunicação com público desse estudo, mas divulgar informações coconstruídas com quem vive com HIV/aids.

Clandinin e Connelly (2011), ao discorrerem sobre o que chamam de transição dos textos de campo para textos de pesquisa, pontuam reflexões que afloram para pesquisadores/as neste momento sobre o que se escreve, porque, para quem e de que forma o fazemos. Kind e Cordeiro (2016) foram estímulos em tal seara quando engendram reflexões acerca dos modos de narrar o trabalho acadêmico e exploram a ampliação de possibilidades de narrativas acadêmicas que “fogem ao modelo convencional” de comunicação científica. (Kind & Cordeiro, 2016, p. 194). Ainda sobre este mote, Mello (2016), afirma que a pesquisadora narrativa “precisa não somente considerar a importância social de sua pesquisa, mas também sua importância pessoal para o próprio pesquisador e para seus participantes” e acrescenta que o texto da pesquisa narrativa, “precisa constituir-se e funcionar como uma ferramenta para inclusão de leitores interessados no tema estudado” (Mello, 2016, p.32). O fazer da pesquisa

narrativa afasta-se do paradigma positivista ao passo que a pesquisadora se assume como parte da experiência, devendo, portanto, reconhecer seu lugar de fala, mantendo uma postura constante de reflexividade, a fim de analisar processos históricos, valores e relações de poder que atravessam a experiência. Nesse sentido, sustenta-se o uso da narrativa em primeira pessoa, com base no argumento de que a pesquisadora narrativa não é neutra em relação àquilo que estuda. Outrossim, entende-se que este material deve estabelecer comunicação com a comunidade acadêmica, logo, deve atender às exigências formais para dissertações de mestrado, mas que não deve se fazer hermético.

Seguindo essas propostas, a pesquisa apresenta como produtos finais o material textual em forma de dissertação que ora se lê, na qual estão incluídas narrativas ficcionais apresentadas em forma de versos e pequenos contos. Foram produzidos também dois vídeos de animação<sup>9</sup> – modalidade de comunicação técnico-científica já experimentada no *Programa Interagentes* – desenvolvidos com base nas narrativas ficcionais e publicados no canal do grupo de pesquisa Narrativas, Gênero e Saúde (*NaGeS*) no YouTube<sup>10</sup>.

Desse modo, anseio que este material possa fazer-se veículo de reverberações subjetivas, éticas, estéticas e políticas com quem vier a percorrer tais páginas e/ou assistir aos vídeos.

### 1.3 Pesquisa bibliográfica

Ao delineamento inicial da pesquisa, seguiu-se a etapa de pesquisa bibliográfica, que foi realizada de acordo com as orientações de Lima e Miotto (2007), e teve o propósito de reunir informações sobre o tema dessa dissertação e mapear um panorama atual das produções acadêmicas que relacionam jovens e HIV/aids. Mais especificamente, em concordância com o objetivo proposto, busquei materiais que tivessem enfoque no cotidiano de jovens que vivem com HIV/aids.

Recuperando orientações de Salvador (1986), Lima e Miotto (2007) quando indicam que devem ser feitas leituras sucessivas do material encontrado e a pesquisa deve iniciar com uma

---

<sup>9</sup> Animação é um gênero de cinema em que histórias são criadas a partir de desenhos. Atualmente, as possibilidades de criação de animações são diversas e englobam desde modernos programas de computação gráfica à aplicativos disponíveis em dispositivos portáteis, que permitem ao usuário desenhar e animar imagens, possibilitando a criação de filmes de animação. A técnica “*Draw my life*” (Desenhe minha vida), que apresenta uma das mãos desenhando uma história narrada, está sendo amplamente utilizada.

<sup>10</sup>No canal do grupo, as animações compõem a websérie *Histórias Curtinhas*. Os episódios estão disponíveis no seguinte endereço: <https://www.youtube.com/c/NaGeSgrupodepesquisa>

leitura de reconhecimento do material bibliográfico disponível, etapa que intui localizar e selecionar materiais relacionados ao tema da pesquisa.

A definição inicial dos termos de busca considerou a premissa de Debert (2000) quando afirma que “[o] interstício entre a infância e a idade adulta é o que se costuma conceber como o campo de estudo e conceitualização da adolescência e da juventude, com delimitações não de todo claras para as duas palavras que, em muitos aspectos, se superpõe, dependendo do enfoque utilizado para tal.” (Debert, 2000, p. 49). Portanto, desde a etapa de leitura de reconhecimento, decidi incluir nas buscas de materiais tanto a palavra “jovem” quanto “adolescente”, para fins de recuperar de forma mais ampla os estudos acerca desse público e para que um recorte final dos estudos incorporados nessa pesquisa pudesse ser feito também a partir da faixa etária envolvida nos estudos e não apenas no termo utilizado para definir os participantes.

As principais fontes para a busca de material incluíram livros, artigos, teses e dissertações que abordassem os temas desse estudo, além de pesquisa em materiais audiovisuais que tratassem sobre o tema HIV/aids e jovens/adolescentes. O levantamento dos materiais audiovisuais será apresentado em seção posterior deste texto.

Em relação à busca por artigos, foram realizadas pesquisas no Portal de Periódicos Capes, restringindo a procura por artigos publicados em periódicos avaliados por pares. Pesquisou-se também por teses e dissertações disponíveis no catálogo on-line da Capes e em portais de Universidades brasileiras, com foco em produções de programas de pós-graduação em psicologia. O parâmetro cronológico incluiu textos publicados entre 2012 e 2016 e como parâmetro linguístico foi definido o idioma português.

A busca foi realizada com a utilização dos descritores em português “HIV/aids e Jovem/Jovens”, que retornou 105 artigos e “HIV/aids e adolescente(s)”, que teve como resultado 58 artigos. Foi pesquisado tema correlato com objetivo da pesquisa por meio da utilização do descritor “Cotidiano e jovens HIV/aids”, que apresentou 36 artigos e, por fim, “Cotidiano e adolescentes HIV/aids” que trouxe 22 artigos, totalizando 221 artigos disponíveis no Portal de Periódicos Capes, em conformidade com os critérios iniciais estabelecidos.

Após esse primeiro levantamento, seguindo as recomendações Lima e Miotto (2007), o material foi submetido à leitura exploratória, sendo que, a partir de uma vistoria rápida e manuseio das obras, identifiquei se o material continha informações de interesse para pesquisa. Neste momento, realizei a leitura dos títulos dos artigos, o que revelou uma alta ocorrência de repetições de textos nos resultados das buscas efetuadas. Os artigos repetidos foram excluídos, bem como aqueles cujos títulos indicavam não haver ressonância com a pesquisa.

A etapa seguinte consistiu a realização de uma leitura seletiva, para a identificação das produções que estivessem em consonância com os objetivos da pesquisa e descarte dos materiais que não fossem relevantes. Sendo assim, foram observados diversos estudos com enfoques médicos e/ou biológicos bastante específicos acerca da infecção pelo HIV e outros cujos focos não se relacionavam diretamente com os objetivos traçados. Esses artigos foram descartados. Assim, com base nas informações dos títulos ou leitura dos resumos dos artigos, também atentei para a faixa etária estudada nas publicações e foram mantidos apenas os artigos que incluíssem, mesmo que não exatamente a faixa etária determinada para esse estudo, mas que ao menos parte desta estivesse contida no escopo metodológico. Durante as buscas, apesar do parâmetro linguístico definir o idioma português, foram identificados dois artigos de autoras(es) brasileiros, porém publicados em inglês, que também foram incorporados a essa dissertação em função da afinidade com os objetivos desse estudo.

No tocante às teses e dissertações, decidi por empreender a busca dos estudos desenvolvidos nos programas de pós-graduação em psicologia sobre o tema HIV/aids e jovens, na intenção de levantar um panorama mais claro da forma como a área da psicologia tem estudado o tema. O levantamento realizado, também com foco em produções dos anos 2012 a 2016, identificou dez dissertações e seis teses, apresentadas no Apêndice E.

Ao final da etapa de leitura exploratória do material levantado, foram reconhecidos como focos de interesse para a pesquisa, 12 artigos em português, além dos 2 artigos em inglês, totalizando quatorze artigos. Além destes, duas teses e duas dissertações foram incorporadas a essa pesquisa, ambas produzidas em programas de pós-graduação em psicologia. A tese de Degmar Francisco dos Anjos (2012), embasada na perspectiva do Construcionismo Social, discute sentidos relacionados às vivências com HIV/aids e temáticas correlacionadas, como vulnerabilidades, medos, enfrentamentos e perspectivas de futuro. E a tese de Jeane Félix da Silva (2012), que fundamentada nos estudos de gênero e sexualidade, educação em saúde, estudos foucaultianos e estudos culturais pós-estruturalistas, com ênfase em trabalhos voltados para as discussões sobre juventudes, visa a entender como estes/as jovens organizam e planejam suas vidas a partir do diagnóstico soropositivo e como lidam com os efeitos da soropositividade em seus corpos. Esse trabalho aproxima-se dessa dissertação também por utilizar entrevistas narrativas *on-line* para produção de material empírico trazendo a dimensão da cultura virtual. Quanto às duas dissertações incorporadas, Pimentel (2015), sob o título “Redescobrimo o viver: sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de hiv/aids”, em pesquisa qualitativa, baseou-se na metodologia fenomenológica-existencial que objetivou compreender os sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de HIV/aids.

Oliveira (2015) também busca compreender os sentidos subjetivos que são construídos por adolescentes soropositivos para HIV. No entanto, busquei fazer uma análise das experiências cotidianas de adolescentes infectados pela transmissão horizontal e infectados pela transmissão vertical<sup>11</sup>.

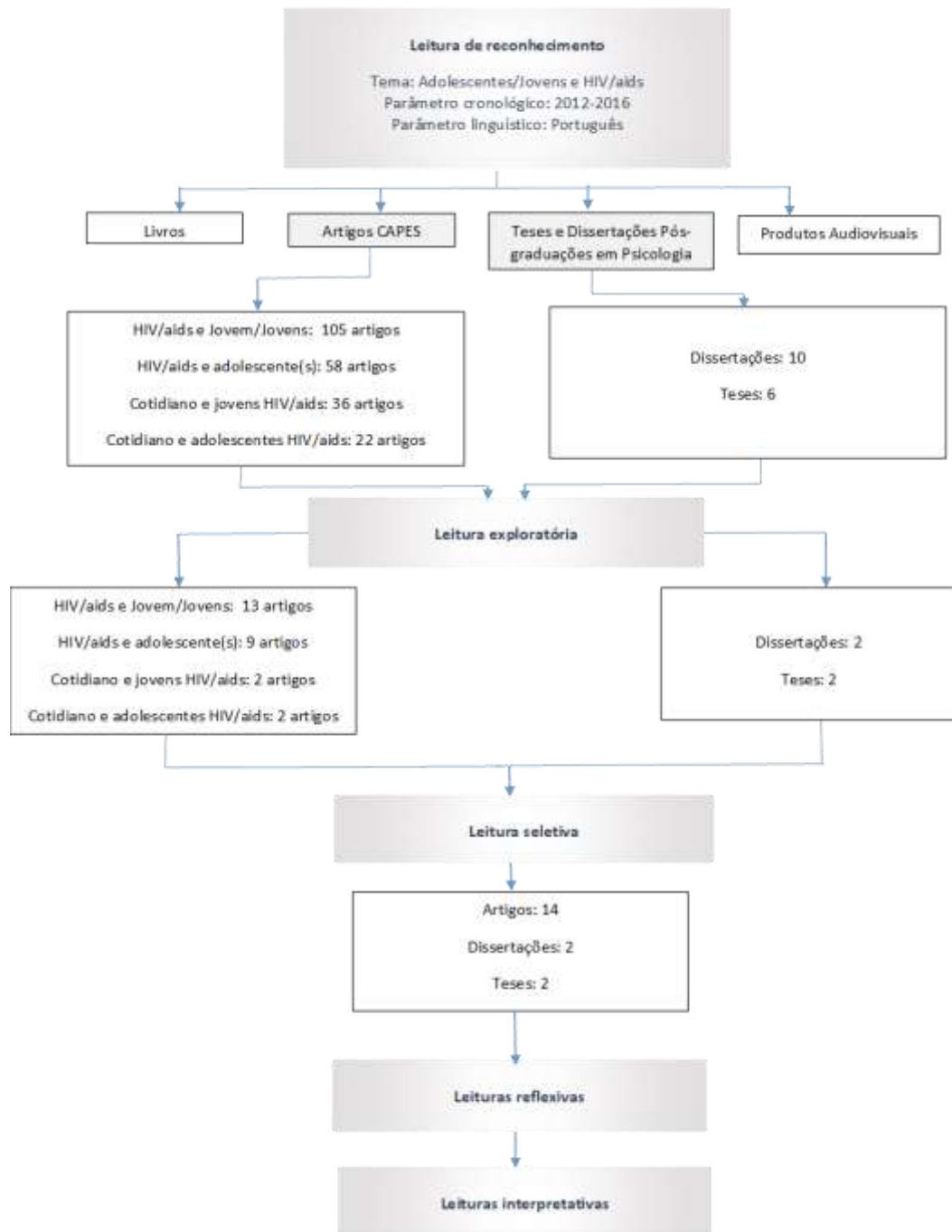
Tanto os artigos quanto as teses e dissertações selecionadas foram submetidos à leituras reflexivas que, de acordo com Lima e Miotto (2007), são realizadas sob o ponto de vista dos autores das obras, com o objetivo de compreender e problematizar as informações ali contidas. E, por fim, procedeu-se a leitura interpretativa, feita com base nas questões e objetivos da pesquisadora em diálogo com as ideias dos autores selecionados.

Para facilitar a compreensão dessa etapa do estudo, a representação gráfica a seguir demonstra o fluxo de ações realizadas e os resultados obtidos durante a pesquisa bibliográfica.

---

<sup>11</sup> A transmissão horizontal é aquela que ocorre por via sexual e também através do uso de drogas endovenosas com seringas infectadas. A transmissão vertical ocorre pela passagem do vírus da mãe para o filho durante a gestação, parto ou a amamentação.

**Figura 1: Representação gráfica da Pesquisa Bibliográfica**  
 Representação gráfica da pesquisa bibliográfica



**Fonte: Elaborado pela autora**

O apêndice F apresenta um quadro com as referências dos artigos que foram incorporados à pesquisa. Durante a leitura de reconhecimento foram encontradas publicações nas áreas de enfermagem, educação física, filosofia, infectologia, medicina do esporte,

neuropsiquiatria, antropologia, ciências sociais, educação, epidemiologia, estudos da infância e juventude, comunicação, saúde, educação, psicologia, medicina, saúde pública, saúde coletiva e bioética. Entendo que a heterogeneidade de áreas que agremiam publicações sobre o tema, marca a complexidade de questões envolvidas nos estudos sobre HIV/aids e jovens. Dentre as cinco áreas com o maior quantitativo de publicações, a área de enfermagem demonstra especial interesse na identificação de fatores de risco e vulnerabilidade à infecção e conhecimentos que subsidiem práticas de prevenção, além de explorar questões acerca da atuação do profissional de enfermagem e das relações de cuidado. As publicações na área de Saúde Coletiva também são expressivas e os estudos apontam no sentido da investigação da violência, discriminação racial, questões de gênero e outros fatores de vulnerabilidade associados ao HIV. Os estudos da medicina ocupam-se especialmente de fatores biológicos ligados à infecção por HIV ou do adoecimento por aids, embora também surjam explorações que contemplam questões relativas à adesão ao tratamento. As publicações na área de saúde pública focam principalmente em mapeamentos de condições de vulnerabilidade, na análise do comportamento sexual dos jovens e no levantamento de tendências no curso da epidemia. Quanto aos artigos publicados na área de psicologia, o tema de jovens que vivem com HIV é abordado por diferentes perspectivas teórico-metodológicas e referenciais, com incidência majoritária de pesquisas qualitativas. Os focos de estudo também são diversos, embora note-se que é uma área que aborda fatores subjetivos do viver com HIV/aids e explora experiências relacionais com familiares, cuidadores e relações afetivo-sexuais. Percebi também uma escassez de estudos que utilizassem metodologias participativas, ponto que ressalta a importância da investigação proposta, ao considerar que busquei não apenas ouvir os jovens, mas construir em conjunto produtos que fossem disseminadores de informação e gerassem reflexões sobre o viver com HIV/aids com base nas suas experiências e perspectivas.

Saliento, porém, que além das referências selecionadas ao final da etapa de pesquisa bibliográfica, utilizei outras referências para o desenvolvimento dessa dissertação, tais como livros, artigos, panfletos, materiais de divulgação de informações de eventos relativos ao HIV/aids e produtos audiovisuais, que foram acessados na internet, em bibliotecas e na participação da pesquisadora em eventos na área estudada. Todo esse material foi utilizado para a apreensão de conteúdos relativos ao estudo, alguns de forma direta no texto desta dissertação, em articulação com as reflexões e discussões empreendidas no âmbito desta pesquisa. A seguir descrevo a seleção de produtos audiovisuais que também serviram de referência para o desenvolvimento deste estudo.

## 1.4 Pesquisa em produtos audiovisuais

Além da busca por artigos e materiais textuais publicados sobre o tema, realizei um levantamento de produtos audiovisuais como filmes, documentários e animações disponíveis em meio digital e no acervo do *Programa Interagentes*, que possui filmes com a temática HIV/aids no Drive virtual do programa. A pesquisa por outros filmes e documentários foi feita utilizando o site da Google, com base nos termos de busca “Filmes HIV”, “Documentários HIV” e “Animações HIV”. Neste caso, não houve restrição de escopo cronológico e o parâmetro linguístico incluiu os idiomas português e inglês. As buscas direcionaram especialmente para páginas que apresentam listas de filmes relativos ao tema. Os filmes disponíveis no acervo do *Programa Interagentes* e aqueles disponíveis gratuitamente em meio virtual foram incorporados à pesquisa. Além desses, o documentário brasileiro “São Paulo em Hi-Fi”, dirigido por Lufe Steffen, apesar de não estar disponível de forma gratuita, também foi incluído por ser uma produção cultural nacional e por retratar a chegada do vírus HIV em uma cidade brasileira.

O quadro dois apresenta a lista dos filmes e documentários incorporados nessa pesquisa. Entrevistas divulgadas especialmente canais de YouTube específicos sobre a temática HIV/aids também foram fontes de informação para esse estudo. A decisão de realizar um levantamento de material audiovisual disponível foi tomada considerando o fato de que um dos produtos finais desta pesquisa seja o vídeo de animação que será disponibilizado no YouTube. Daí o entendimento da importância de explorar produções existentes na referida plataforma.

**Quadro 1- Filmes e documentários incorporados na pesquisa.**

TÍTULO	MODALIDADE	ANO	ORIGEM	ACESSO
35/20 – Do Pânico à esperança	Documentário	2016	YouTube	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=BKisKR8kLAM">https://www.youtube.com/watch?v=BKisKR8kLAM</a>
São Paulo em Hi-Fi	Documentário	2010	Facebook	<a href="http://www.indiebloks.com.br/pd-56a13e-sao-paulo-em-hi-fi-dvd.html?ct=200f08&amp;p=1&amp;s=1">http://www.indiebloks.com.br/pd-56a13e-sao-paulo-em-hi-fi-dvd.html?ct=200f08&amp;p=1&amp;s=1</a>
How to survive a Plague	Documentário	2013	YouTube	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=Ax1B4XtXcfQ">https://www.youtube.com/watch?v=Ax1B4XtXcfQ</a>
Isso não é o fim	Documentário	2013	YouTube	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=wVzL3Y79LsQ">https://www.youtube.com/watch?v=wVzL3Y79LsQ</a>
30 Years from here	Documentário	2011	YouTube	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=yb-aGpc3HQA">https://www.youtube.com/watch?v=yb-aGpc3HQA</a>
Kids	Ficção	1995	Acervo pessoal	–
The Cure	Ficção	1995	Acervo pessoal	–

**Fonte: Elaborado pela autora.**

Ainda sobre este ponto, ressalto a relevância do acompanhamento da produção e uso como fonte de pesquisa a Websérie documental intitulada “Trajetórias Reinventadas”,

elaborada pela equipe do *Programa Interagentes* durante o ano de 2016. Este produto consiste em uma série de entrevistas realizadas com agentes de destaque partícipes da construção das políticas de enfrentamento ao HIV/aids em Belo Horizonte, desde a chegada da epidemia no Brasil até o momento atual. As entrevistas foram editadas em episódios que duram em média quatro minutos e são lançados no YouTube com periodicidade semanal. A transformação do material em pequenos episódios em oposição à estrutura mais usual de um documentário longo, foi pensada com base no entendimento do uso do YouTube como plataforma de comunicação na rotina dos jovens, além da tendência da compilação de conteúdo informativo em pequenos espaços de tempo (Quintanilha, 2007; Jones, Jo, & Martin, 2007). Para a realização deste produto foram entrevistadas ao todo nove pessoas, abaixo listadas.

**Quadro 2 – Entrevistados do Webdocumentário Trajetórias Reinventadas do *Programa Interagentes*.**

ENTREVISTADOS	ATUAÇÃO
Carmen Mazzilli	Infectologista / Coordenadora do BH de mãos dadas contra a AIDS
Dirceu Greco	Doutor em medicina / Professor da UFMG
Francisco Adalton	Pastoral da Aids / Projeto AMMOR
Heliana Moura	Movimento Nacional das Cidadãs PositHIVas (MNCP); Assistente Social
Irene Adams	Médica infectologista / Idealizadora do Projeto AMMOR
Jeferson Fonseca	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids; Projeto Horizonte UFMG
Maria Lúcia	Psicóloga voluntária do Grupo Solidariedade
Roberto Chateubriand	GAPA/MG; Psicólogo técnico superior de saúde da Prefeitura de Belo Horizonte (PBH)
Tatiani Ferregueti	Infectologista; Coord. Municipal de Saúde Sexual e Atenção às IST/Aids e Hepatites Virais

Fonte: Elaborado pela autora

Destaco que, muito embora o cerne desta websérie gire prioritariamente em torno das ações ocorridas na cidade de Belo Horizonte, ter acompanhado a sequência de entrevistas possibilitou vislumbrar o cenário da história da chegada do HIV/aids no Brasil. Esse tópico será abordado em capítulo posterior dessa dissertação.

No tocante às produções similares ao produto audiovisual desta pesquisa, ou seja, vídeos de animação, também é possível encontrar algumas produções disponíveis no YouTube com temática relativa ao HIV/aids. Contudo, a maioria apresenta animações de cunho científico, que abordam as formas de infecção pelo vírus e explicam a ação do HIV no organismo. Outras poucas produções tratam de questões de prevenção ao HIV, nas quais nota-se significativo uso de linguagem imperativa, enfatizando especialmente o uso de preservativo nas relações sexuais,

estratégia reproduzida há tempos nas comunicações relativas ao HIV/aids. Sobre isto, retomo a afirmação de Pierre Lèvy (2008):

Longe de se uniformizar, a Internet abriga a cada ano mais línguas, culturas e variedade. Cabe apenas a nós continuar a alimentar essa diversidade e exercer nossa curiosidade para não deixar dormir, enterradas no fundo do oceano informacional, as pérolas de saber e de prazer — diferentes para cada um de nós — que esse oceano contém. (Pierre Lèvy, 2008, p. 93).

Assim, é importante ressaltar que a construção dos vídeos de animação como um dos produtos finais dessa pesquisa, explora a utilização de linguagem lúdica e o incentivo à autonomia e reflexão em relação à prevenção e promoção da saúde sexual com foco nos jovens, o que marca o diferencial do produto.

Antes de circunscrever o olhar sobre os jovens e o cenário do HIV/aids, o próximo capítulo apresenta sinteticamente o panorama sócio-histórico das quatro décadas da epidemia de HIV/aids.

*Vim mextrar!  
Mas, ser mestre de quê?  
Quero me deixar envolver, transformar, transbordar o que mexe dentro  
Vim saber sobre a morte e o morrer  
No meio do caminho me encantei com o HIV  
Antes morrer  
Hoje viver e morrer com HIV  
Juventude que cativa, lá e cá  
O que vive? O que morre?  
Que histórias podem contar?  
Quais facetas escolhem mostrar?  
Tudo novo! Um rebuliço, burburinho bom no íntimo  
Coragem de mudar, arriscar, me lançar  
Por fim, o desejo de ser mestre em trocar  
Aprender o que for de aprender, ensinar o que for de ensinar  
Trilhar o caminho  
Caminhar!*

(Souza, E. A., 2017)  
Belo Horizonte, 15 de junho de 2017

## 2 HIV/AIDS: QUATRO DÉCADAS DE EPIDEMIA

Neste capítulo percorro sinteticamente o panorama sócio-histórico das quatro décadas da epidemia de HIV/aids. Apresento o contexto do início da epidemia, retratando a atmosfera da chegada do vírus nos anos de 1980, tanto nos Estados Unidos – país em que se tem os primeiros registros da infecção por HIV – quanto no Brasil. Aponto brevemente peculiaridades da organização da sociedade civil no enfrentamento da epidemia de HIV/aids e as articulações com o governo, comunidade científica e religiosa como resultado da complexidade que perfaz a busca de respostas eficientes frente à infecção que tangencia temas desafiadores para as relações humanas, como sexo, drogas, morte, discriminação e preconceito. Em seguida, transito para o cenário atual, já na quarta década da epidemia, período considerado entre os anos 2010 e 2019, apresentando as mudanças em relação ao tratamento e expectativa de vida de Pessoas Vivendo com HIV/aids (PVHA) e os desafios que se revelam nesta conjuntura.

### 2.1 O início: a “doença desconhecida”

“... eram jovens vibrantes e, de repente, foram arrebatados.” (Cogan & France 2012, 13:15). É dessa forma que Barbara Starrett, médica estadunidense que esteve na linha de frente do tratamento a pessoas com HIV desde o início da epidemia, descreve as muitas pessoas que foram infectadas pelo vírus na ocasião da chegada da epidemia. Tal cenário é apresentado em diversos filmes e documentários disponíveis em meio digital. Dentre eles, dois especialmente tornaram-se relevantes para a aproximação e compreensão do que chamo de singularidades da infecção pelo HIV, são eles: *How to survive a Plague* e *30 Years from Here: A Personal History of NYC & HIV/AIDS*. Ambos retratam os primeiros anos da epidemia de HIV/aids nos Estados Unidos e exibem depoimentos de pessoas que viveram a conjuntura da chegada daquela nova e desconhecida doença.

O contexto era o da liberação sexual do final dos anos 1970, início dos anos 1980. Relatos dão conta de um sentimento de liberdade e tempos de festa, seguido de abruptas mudanças a partir da chegada do “vírus desconhecido”, como na fala de Marjorie J. Hill em *30 Years from Here: A Personal History of NYC & HIV/AIDS*. “O final dos anos setenta era parte da revolução sexual, homossexuais heterossexuais, todos estavam com alguém e isso era o que

as pessoas faziam, e, de repente, começaram a falar desse câncer<sup>12</sup> misterioso"<sup>13</sup>. (Feldman & Rosenzweig, 2011, 5:35)

Outras doenças sexualmente transmissíveis eram parte do cenário, porém, uma das distinções da doença que chegava com o vírus HIV residia no fato de não haver tratamento. Como relatado por David Drake, em *30 Years from Here: A Personal History of NYC & HIV/AIDS*. "... todos tinham DSTs. Era ir ao médico, tratar e seguir em frente. Era parte do jogo. Era uma medalha de honra, até que veio esta coisa da qual você não podia se livrar."<sup>14</sup> (Feldman & Rosenzweig, 2011, 5:21).

Nos primeiros anos da epidemia, a aids atingia principalmente homossexuais jovens. Sabe-se, no entanto, que não foram apenas homens gays infectados pelo vírus, haja vista a narrativa encontrada no documentário *30 Years from Here: A Personal History of NYC & HIV/AIDS*, na qual Marjorie J. Hill descreve a morte de sua amiga de escola no ano de 1982, em consequência da aids.

Em 1982 Sharon me ligou e disse: "Lorraine tem GRID<sup>15</sup> (*Gay related immune deficiency*)". E eu disse à Sharon, uma enfermeira: "Lorraine não pode ter GRID porque ela não é gay!" Ela disse: "Lorraine tem GRID, ela não consegue uma consulta médica em São Francisco e está voltando para Nova York". Sharon era enfermeira no *Brooklyn Hospital* e conseguiu que o diretor de doenças infecciosas visse Lorraine. Eu fui ver Lorraine alguns dias depois dela ser internada no *Brooklyn Hospital* (...) e foi como o esperado, ela morreu alguns meses depois e ... nós nunca saberemos o que aconteceu, mas esta foi minha apresentação àquela estranha nova doença. Não um homem gay, mas uma mulher afro-americana.<sup>16</sup> (Feldman & Rosenzweig, 2011, 14:07)

Os efeitos da desinformação e os impactos diante da realidade de um vírus letal e para o qual não havia tratamento, foram geradores de reações de medo, rejeição, discriminação e preconceito em relação àqueles que apresentavam os sintomas da aids e aos considerados

---

<sup>12</sup> Termos como "câncer gay" e "praga gay" eram utilizados pela imprensa para se referir à doença na ocasião do seu surgimento. (Daniel & Parker, 1991).

<sup>13</sup> "*The late seventies was part of the sexual revolution, you know, gay people straight people, everybody was getting some, and you know, that was what people did, and then all of a sudden this mysterious cancer started being talked about.*" (Feldman & Rosenzweig, 2011, 5:35)

<sup>14</sup> "... everybody got stds. It is going to the doctor, got it fixed, and went on with it. This is part of be in game. It was a badge of honor, but then this thing came in that you couldn't be got rid of." (Feldman & Rosenzweig, 2011, 5:21)

<sup>15</sup> Gay Related Immunodeficiency (GRID), também foi um dos termos utilizados para se referir à doença no início da epidemia de HIV/aids.

<sup>16</sup> "*In 1982 Sharon called me and said: Lorraine has GRID (Gay related Immune Deficiency) and I said to Sharon, a nurse: Lorraine cannot have GRID because she's not gay! She said: Lorraine has GRID, she can't find a doctor who would see her in San Francisco and she is coming back to New York. Sharon was a nurse at Brooklyn Hospital and got the director of infectious diseases to see Lorraine. I went to see Lorraine couple of days after she was admitted at Brooklyn Hospital... and that was really what was expected she died a couple of months later and... we never knew what have happened but it was my introduction to the strange new illness, not a gay man but a African American woman.*" (Feldman & Rosenzweig, 2011, 14:07)

pertencentes ao que à época era chamado de “grupo de risco” (Ayres; França-JR; Calazans & Saletti, 2000)<sup>17</sup>. O medo do contato com pacientes com suspeita de aids e a consequente recusa ao tratamento destes pacientes foram uma constante no início da epidemia. O tema era frequente na mídia escrita e televisiva e a infecção pelo vírus HIV, invariavelmente, associada à aids e à morte. Não havia medicamento para combater os efeitos do vírus e muitos daqueles que foram infectados, não sobreviveram. Preconceitos, mudanças corporais explícitas – como acentuado emagrecimento e lesões na pele, característicos do Sarcoma de Kaposi, um tipo raro de câncer, que acometia pessoas infectadas pelo HIV –, além de desconhecimento e medo, faziam parte do cenário do início da epidemia.

O panorama era do despontar de uma doença “grave e mortal” Greco (2016), sobre a qual se sabia muito pouco, associada a uma população específica, e, acima de tudo, para a qual não havia interesse na esfera política. Como descreve Dvorah Stohl em *30 Years from Here*: “Não havia esperança. Com Ronald Reagan jamais mencionando a palavra [aids] e nenhum dinheiro sendo investido em pesquisa, e era uma doença gay e nós, você sabe, nós não valíamos a pena, você sabe... o que vai, volta, ele teve o que mereceu”<sup>18</sup> (Feldman & Rosenzweig, 2011, 21:30). Esses traços também são exibidos em *How to survive a Plague*, falta de esperança, desespero, busca de tratamentos que salvassem a vida e constatação de que não havia esforço do governo no intuito de ajudar. “Eu comecei a procurar desesperadamente por meios de encontrar tratamento para ajudar a salvar a minha vida e rapidamente percebi que não havia nada vindo dos esforços dos nossos governantes”<sup>19</sup> (Cogan & France, 2012, 8:42).

Neste panorama, por outro lado, observou-se a união das pessoas afetadas e a articulação da sociedade civil para o enfrentamento desta realidade, pressionando os setores políticos na luta por medicamentos, acesso às informações, celeridade nas pesquisas e tratamento adequado para pessoas infectadas. *How to survive a Plague*, documentário do director David France, retrata a luta dos ativistas do ACT UP<sup>20</sup>, em Nova York nos primeiros anos da epidemia, que cobravam ações do governo e do Federal Drug Administration (FDA), órgão que regulamenta medicamentos nos EUA. Epstein (1996), relata um dos protestos realizados pelo ACT UP na Universidade de Harvard no ano de 1988 e afirma que “a agenda ativista refletiu o engajamento

---

<sup>17</sup> Ayres e colaboradores (2000) pontuam que o conceito de grupo de risco, e, posteriormente, o de comportamento de risco, guiaram os primeiros anos da resposta a epidemia de HIV/Aids. Atualmente trabalha-se com o conceito de população-chave, pois entende-se que toda a população é vulnerável ao contágio pelo vírus HIV.

<sup>18</sup> “There was no hope. With Ronald Reagan never mentioning the word and no money being invested in research and it was a gay disease and we were, you know, we weren’t worth, you know, what goes around comes around, he did get what he deserved.” (Feldman & Rosenzweig, 2011, 21:30).

<sup>19</sup> “I started to look around in desperation to find ways that I could find treatments to help save my life and was nothing coming out from our governments efforts, I quickly realized.” (Cogan & France, 2012, 8:42)

<sup>20</sup> AIDS coalition to Unleash Power (ACT UP)

crítico com os detalhes práticos da pesquisa clínica sobre a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida e o desejo de levar a ciência da AIDS tão sério quanto uma doença mortal exigia.<sup>21</sup>” (Epstein, 1996, p.2). Esse seria apenas um dos muitos protestos ocorridos à época do início da epidemia. Em *How to survive a Plague*, pode-se acompanhar o protesto realizado por membros do ACT UP, na Catedral de St. Patrick em Nova York, após a Igreja católica manifestar-se publicamente contra o uso de preservativos – única forma de prevenir a transmissão por via sexual naquela época -, alegando ser moralmente inaceitável. Importante registrar os atravessamentos do contexto político nessa realidade, como aponta Gould (2009), ao ressaltar que as ações de enfrentamento à aids nos Estados Unidos surgiram durante o segundo mandato de Ronald Reagan, que foi marcado por um período de avanço do conservadorismo social e fiscal, sendo que mulheres, negros, pessoas pobres, gays e lésbicas estavam no meio desta “cruzada conservadora”. (Gould, 2009, p.8).

Epstein (1996) ressalta a ampla gama de atores como pesquisadores biomédicos, ativistas, educadores de saúde e sociais, cientistas, políticos e empresas farmacêuticas, mídia convencional e alternativa, afirmando e buscando ter informações críveis sobre a aids naquela ocasião. Protestos e articulações envolvendo o governo, a comunidade científica e religiosa foram eventos marcantes, revelando contornos plurais desta complexa doença que desde o primeiro caso, registrado no ano de 1981, já matou mais de 36 milhões de pessoas (UNAIDS, 2016b).

## 2.2 A chegada do HIV/aids no Brasil

No Brasil, apenas em 1983 tem-se os relatos dos primeiros casos da doença e, no fim deste mesmo ano, casos de aids já eram registrados em diferentes capitais do país. O trecho da entrevista de Eduardo MacRae para o livro *Histórias da aids no Brasil* (Laurindo-Teodorescu, 2015, p. 43), retrata a atmosfera que circundava a chegada da epidemia no país. Sobre a volta ao Brasil de uma viagem à Nova York, ele conta:

Eu tive a oportunidade nessa época de passar uns poucos dias em Nova York, quando travei contato com vários militantes gays nova-iorquinos que me confirmaram que realmente a aids existia, sim, e estava matando e estava todo mundo em pânico a respeito. Então, quando eu voltei em 1982, estava acreditando na coisa da aids, já tinha um medo da contaminação, mas os

---

<sup>21</sup> “the activist agenda reflected critical engagement with the nuts and bolts of clinical research into the Acquired Immunodeficiency Syndrome and a desire to take the science of AIDS as seriously as a deadly illness demanded.”

meus amigos, em grande parte, continuavam não acreditando. (Edward MacRae, 2003, conforme citado em Laurindo-Teodorescu, 2015, p. 43).

As reações no país não foram diferentes daquelas retratadas nos Estados Unidos. Medo, morte, discriminação, violações de direitos, ausência de ação do Estado e desinformação eram parte do cotidiano relacionado ao HIV/aids. (Galvão, 2000). No primeiro episódio da Websérie Trajetórias Reinventadas, publicado no Youtube do Grupo NaGeS<sup>22</sup>, Irene Adams descreve especificidades no âmbito da infecção pelo HIV na ocasião da chegada da epidemia no país. A médica fala sobre preconceito, vergonha, culpa e isolamento que estavam envolvidos neste cenário. Adicionalmente, o episódio deixa claro como o diagnóstico naquele tempo era de fato uma “sentença de morte”, por não haver tratamentos disponíveis para a infecção. O mesmo panorama é retratado no documentário São Paulo em Hi-Fi, que apresenta a década de 1980 como uma era de glamour, dança, festa, eram anos de abertura política, saída da ditadura militar e no final desta década ocorre a explosão da aids no país. O filme apresenta relatos que descrevem tristeza, mortes e uma esfera de intenso preconceito com a chegada do vírus hiv. Entrevistados descrevem que as pessoas não cuidavam, nem ao menos chegavam perto daqueles que apresentavam os sintomas da aids. Mário Mendes descreve um ambiente de alegria e festa na cidade de São Paulo nos anos de 1980, em suas palavras: “nós éramos jovens, a gente sabia dançar, a gente se vestia bem e achava que não ia morrer nunca” (Steffen, Nardi, & Lima, 41'04"), e, por fim, Elisa Mascaro resume a transformação ocorrida após a chegada do vírus hiv: “algo que começou de maneira muito alegre, forte, termina triste, termina triste” (Steffen, Nardi, & Lima, 60'27").

Outro ponto importante sobre a chegada do vírus HIV no Brasil é ressaltado no episódio seis da websérie Trajetórias Reinventadas, quando Roberto Chateaubriand descreve o início do seu envolvimento na esfera do enfrentamento ao HIV/aids, que se deu em função da infecção de um amigo de infância. A narrativa de Roberto mostra os equívocos existentes naquela ocasião acerca da visão disseminada sobre o HIV/aids. Na década de 1980, o discurso no país era de que a aids era uma doença que se restringia à homossexuais, usuários de drogas, pessoas julgadas como promíscuas, características essas que, no relato de Chateaubriand, não condiziam com aquele amigo que estava infectado.

Roberto Chateaubriand, no episódio seis da Websérie Trajetórias Reinventadas, também fala sobre o início das articulações da sociedade civil na luta contra a epidemia, descrevendo

---

<sup>22</sup> Os vídeos produzidos pelo Grupo NaGeS, incluindo os episódios da websérie Trajetórias Reinventadas, estão disponíveis no endereço: [https://www.youtube.com/results?search\\_query=nages+grupo+de+pesquisa](https://www.youtube.com/results?search_query=nages+grupo+de+pesquisa)

um panorama das ações do Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA/MG). O grupo que teve caráter inicialmente assistencialista, na sequência parte para atuações políticas, todavia, sem abandonar a assistência, mas buscando construir uma rede estruturada, com interlocuções com gestores de saúde, por exemplo. Era o início das articulações da sociedade civil no país em torno desta causa, com o surgimento das primeiras ONGs voltadas para o enfrentamento da aids. Silva (1998) apresenta um panorama da criação dessas organizações e cita algumas como: o Grupo GAPA/SP, fundado em 1985, seguido de outros Gapas como o do Rio de Janeiro e o de Minas Gerais, a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), fundada em 1986. No mesmo ano, foi criado o Apoio Religioso frente à Aids no Instituto superior de estudos da religião e em 1989, o Grupo Pela Vida no Rio de Janeiro. Analogamente, Parker (2000) e Galvão (2000), também demonstram que o ativismo no Brasil teve início principalmente a partir de redes de solidariedade formadas sobretudo por homossexuais e na sequência agremiou diversos setores da sociedade como militantes de esquerda, Universidades e igrejas, à medida que a epidemia se ampliava para outros grupos sociais. No Brasil, tornaram-se emblemáticas as histórias de Henfil, Betinho e Chico Mário, três irmãos hemofílicos infectados pelo HIV através de transfusões sanguíneas, reforçando a discussão e a desconstrução da percepção exclusiva da relação do vírus com a sexualidade. Os irmãos tiveram suas vidas abordadas em documentário do ano de 2006, dirigido por Ângela Patrícia Reiniger, intitulado *Três irmãos de sangue*. A expansão da epidemia pelo país e para grupos sociais além dos homossexuais jovens foi também o motor para a articulação da sociedade civil no país na luta contra a epidemia, exigindo ações do Estado e assistência às PVHA.

Concomitantemente, o panorama político do Brasil era de intensas mudanças, tempos de abertura democrática, promulgação da Constituição, em 1988, e criação do Serviço Único de Saúde (SUS), como garantia de acesso integral, universal e gratuito aos serviços de saúde para toda a população do país, a saúde era transformada em um direito do cidadão (Paiva & Teixeira, 2014). Nesse contexto, ao longo dos anos, e com a participação ativa da sociedade civil organizada no âmbito do enfrentamento do HIV/aids, a resposta brasileira à epidemia foi construída respaldada na garantia de acesso universal à saúde e à assistência como direito humano (Greco, 2016). Em 1996, já na segunda década da epidemia, a terapia antirretroviral (TARV), o então chamado “coquetel”, chega ao Brasil e os medicamentos são disponibilizados na rede de saúde pública, seria, então, um “divisor de águas” (Greco, 2016, p.1556). Vale salientar que, embora diante do tratamento, o uso combinado de antirretrovirais, ainda envolvesse a utilização de muitos comprimidos diários e variados efeitos colaterais, pesquisas já comprovavam a eficácia da terapêutica e o número de mortes em consequência da aids

entrava em declínio. Sobre isto, resgato uma observação de Irene Adams exposta no sétimo episódio da websérie *Trajetórias Reinventadas*, o fato de que a partir daquele momento, trabalhar com aids, não significava mais trabalhar com um paciente que iria morrer, mas com um paciente com uma doença infecciosa e com possibilidade de tratamento. Durante a segunda e a terceira décadas da epidemia, o Brasil obteve reconhecido avanço no tocante ao acesso ao tratamento e o perfil epidemiológico da infecção pelo HIV sofreu mudanças, forçando a ampliação da discussão sobre tratamento e prevenção à infecção. Conforme veremos a seguir.

### **2.3 A quarta década da epidemia: as relações sociais, de gênero e raça**

No momento, vive-se a quarta década de enfrentamento da epidemia de aids, período considerado entre os anos 2010 e 2019. Hoje, as formas de transmissão do vírus HIV são amplamente conhecidas pela comunidade científica e sabe-se que a aids é o estágio mais avançado da infecção causada pelo vírus HIV, que ataca o sistema imunológico, deixando o organismo mais vulnerável e suscetível às doenças (Brasil, 2015). No contexto atual, com as possibilidades de tratamento com terapia antirretroviral (TARV), a infecção pelo vírus HIV não representa mais imperiosamente o adoecimento por aids ou a morte, aproximando o *status* desta doença ao das enfermidades crônicas (OMS, 2003).

Pesquisadores investem na busca da cura da aids, a investigação de sorologia por meio de fluido oral – disponíveis inclusive em farmácias da rede privada de algumas cidades brasileiras, e novas estratégias de prevenção como a Profilaxia pós-exposição (PEP)<sup>23</sup> e a Profilaxia pré-exposição (PrEP)<sup>24</sup>, já são uma realidade, inovações que surgem atreladas às novas discussões sobre prevenção e promoção da saúde associadas ao HIV/aids.

Erradicar a epidemia da aids até 2030 foi um dos compromissos assumidos pelos Estados-membros da Organização das Nações Unidas (ONU), em 2016. O acordo político tem objetivos e prazos definidos. Conhecidas como 90-90-90, são metas claras a serem alcançadas até o ano de 2020. De todas as pessoas vivendo com HIV, 90% deverão saber que têm o vírus, 90% de todas as pessoas diagnosticadas receberão terapia antirretroviral ininterruptamente e

---

<sup>23</sup> A PEP (sigla para a expressão em inglês *post exposure prophylaxis*), se insere no âmbito da prevenção combinada e consiste na prescrição de medicamentos antirretrovirais em até 72 horas após o contato do paciente com o vírus HIV. O tratamento dura 28 dias e o atendimento é considerado de emergência pelo Ministério da Saúde.

<sup>24</sup> A profilaxia pré-exposição ao HIV (PrEP, sigla correspondente a *pre-exposure prophylaxis*), é uma estratégia de prevenção que envolve a utilização diária de um medicamento antirretroviral (ARV), por pessoas não infectadas, para reduzir o risco de aquisição do HIV através de relações sexuais. Mais informações no site <http://prepbrasil.com.br/>

destas, 90% terão supressão viral (UNAIDS, s.d.). Salienta-se que o Brasil é signatário deste acordo que, além das metas já explicitadas, apresenta como uma de suas resoluções:

Enfatizar que o envolvimento significativo de pessoas que vivem com, em risco de e são afetadas pelo HIV e populações em maior risco de HIV facilita a obtenção de respostas mais eficazes a AIDS, e que as pessoas que vivem com, com risco e afetadas pelo HIV devem desfrutar igualmente todos os direitos humanos e gozar de participação igualitária na vida civil, política, social, econômica e cultural, sem preconceito, estigma ou discriminação de qualquer natureza.<sup>25</sup> (ONU, 2016)

O relatório do Programa das Nações Unidas sobre Aids (UNAIDS), lançado em 2016, estima que, até o ano de 2015, havia em torno de 830.000 pessoas vivendo com HIV no Brasil e que, no mesmo ano, tenham ocorrido por volta de 44.000 novas infecções. (UNAIDS, 2016a). O tratamento com a terapia antirretroviral é oferecido no país pelo Sistema Único de Saúde (SUS) desde 1996. Todavia, ainda que a taxa de mortalidade tenha reduzido de 6,4 óbitos por 100 mil habitantes, em 2003, para 5,7 óbitos por 100 mil habitantes, em 2014, neste mesmo ano foram registradas 12.449 mortes por aids no país (Brasil, 2015), um número que sofre pouca variação desde o ponto de inflexão da chegada dos antirretrovirais.

Brito, Castilho e Szwarcwald (2001, p.207) apresentavam a aids, no início dos anos 2000, como uma epidemia multifacetada, um “fenômeno global, dinâmico e instável, cuja forma de ocorrência nas diferentes regiões do mundo depende, entre outros determinantes, do comportamento humano individual e coletivo”. A epidemia de HIV/aids que, na sua origem, foi relacionada à morte, sexo e drogas se alastrou carregada de estigmas que permeiam as respostas sociais associadas às pessoas vivendo com HIV/aids (Mann, 1987; Parker & Aggleton, 2001) e as possíveis formas do viver com HIV/aids foram e ainda hoje são atravessadas por singularidades políticas, sociais, etárias, de classe, de gênero.

Ainda que a questão de gênero não esteja entre os pontos principais de análise desta dissertação – o que, sem dúvida, careceria de um trabalho exclusivo para dar conta da dimensão do assunto –, o tema se mostrou presente durante a literatura pesquisada e na pesquisa de campo. Dois exemplos deste último chamaram a atenção, foram eles: primeiro, a ausência de mulheres jovens vivendo com HIV nas reuniões da Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais; e um

---

<sup>25</sup> “Emphasize that the meaningful involvement of people living with, at risk of, and affected by HIV and populations at higher risk of HIV facilitates the achievement of more effective AIDS responses, and that people living with, at risk of, and affected by HIV should enjoy equally all human rights and enjoy equal participation in civil, political, social, economic and cultural life, without prejudice, stigma, or discrimination of any kind.” (ONU, 2016)

segundo ponto, é a semelhante ausência de mulheres no movimento ascendente na atualidade no qual jovens soropositivos tornam-se youtubers, revelam sua sorologia e tratam publicamente de temas sobre o viver com HIV/aids.

A Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais iniciou uma articulação para retorno às suas atividades no ano de 2017. A primeira reunião aconteceu no mês de junho daquele ano e, tanto nessa quanto nas três reuniões posteriores, não foi registrada presença de nenhuma mulher jovem vivendo com HIV. Em um dos eventos sociais em que estive presente com o grupo de jovens, um piquenique e bate-papo sobre juventude e sexualidade, organizado no Parque Municipal de Belo Horizonte, a certa altura do evento, um dos membros do Colegiado questionou: “*Cadê as meninas?*”. Desde então, um dos objetivos da Rede de Jovens é atrair mulheres jovens para o grupo, bem como jovens travestis e transexuais. Apesar disso, até a última reunião deste ano, não houve comparecimento de nenhuma mulher jovem. E, em relação à população transexual, houve a participação de uma travesti soropositiva, cuja sorologia é pública, que esteve no grupo após um convite para uma roda de conversa sobre movimentos LGBTQI.

A respeito do movimento dos youtubers, notei que essa é uma dinâmica em expansão na atualidade. Diversas referências a esses canais surgiram nas entrevistas realizadas, demonstrando como estes se apresentam como espaço de troca, discussão e divulgação de informações sobre IST e sobre o viver com HIV. Para citar alguns: Projeto Boa sorte, de Gabriel Estrela; o canal Prosa Positiva, de Daniel Fernandes; Hdiário, de Gabriel Comicholi e o canal Super Indetectável, de João Geraldo Neto e até o momento, não há mulheres nesse movimento. É possível identificar relatos de mulheres que vivem suas sorologias de forma pública, dentre elas: Valéria Polizzi, que contraiu o vírus aos 16 anos, no ano de 1986 e relatou sua história 10 anos depois no livro *Depois daquela viagem* (Polizzi, 2013); Heliana Moura, citada ao longo dessa dissertação, também vive publicamente sua sorologia, e trabalha em um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), com aconselhamento sobre HIV/aids. Outras lideranças do Movimento Nacional das Cidadãs PositHIVas (MNCP), assim como Heliana, também estrelam filmes como *Positivas* (Lira, 2010), da documentarista Suzanna Lira e *Flores Vermelhas* (Duarte, 2014), dirigido por Pedro Duarte. Mas a disparidade entre homens e mulheres que revelam publicamente sua sorologia é perceptível.

O outro exemplo do atravessamento das questões de gênero nesse tema, diz respeito a uma característica não exclusiva das mulheres que vivem com HIV, mas bastante comum quando o assunto é mulher e sua saúde e que deixa escancaradas as marcas de gênero. A solidão, o sofrer ou passar pelo problema sozinha encontra eco em outros variados diagnósticos como o

de alcoolismo (Cezar, 2006). Tanto em relação a dependência ao álcool quanto à infecção pelo HIV, as mulheres ainda esbarram nos preconceitos sociais e na responsabilização operada pelo senso comum, que, muitas vezes, alardeia expressões hostis e discriminatórias, rotulando-as como mulheres promíscuas ou sem vergonha, chegando ao ponto de afirmar que, por causa da “vida que levam”, estas mulheres merecem “colher o que plantaram”. O resultado disso é uma mulher que não apenas esconde a questão dos familiares ou amigos, mas que se esconde, a tal ponto, que não busca ou dá prosseguimento a um tratamento adequado.

Sobre esse tema, resgato um trecho do episódio 9 da websérie *Trajatórias Reinventadas*, no qual a assistente social Heliana Moura relata que, ao buscar orientação há 20 anos para realização do teste de HIV, o médico solicitante registrou na indicação de motivo para o exame a palavra “promiscuidade”.

Perante essa realidade, é indispensável salientar que existem grupos e movimentos de mulheres organizadas para enfrentar e transformar tais fatos. Destaco entre eles o Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP)<sup>26</sup>, que, desde 2004, trabalha oferecendo informações sobre a infecção, tratamento e manutenção de direitos constitucionais relativos à saúde sexual e reprodutiva das mulheres que vivem com HIV/aids.

Um olhar mais atento ao gênero vem recebendo mais destaque e preocupação, inclusive no que diz respeito à percepção da dinâmica da própria gestão de órgãos internacionais como o UNAIDS, que vem trabalhando no sentido de incorporar a igualdade de gênero na maneira que se organizam e executam seu trabalho. Segundo fala de Jan Beagle, Diretora Executiva Adjunta da entidade, “o UNAIDS está retirando a questão de gênero do isolamento e dando visibilidade à igualdade e à inclusão dentro de todo o Secretariado”, durante discurso de abertura realizado em sua sede, em maio de 2017 (UNAIDS, 2017b). Não à toa essas transformações ocorrem. Decerto não é apenas uma questão de equilíbrio de força de trabalho, mas parte da compreensão de que as especificidades relacionadas à mulher e sua saúde, de modo geral, e à infecção com o HIV, de modo específico; precisam encontrar em toda a cadeia – do acolhimento na porta de entrada, passando por formas de tratamento, estratégias de comunicação etc. – um percurso sensível suficiente para perceber as nuances desta parcela da sociedade.

Por mais que as formas de controle e tratamento tenham se refinado, os preconceitos de gênero que cercam e afetam as mulheres continuam como relevante fator para o agravamento tanto no aumento do número de mulheres infectadas quanto de óbitos femininos. Prova disso são os dados do UNAIDS quando destacam que, mundialmente, os casos de mulheres que se

---

<sup>26</sup> Informações sobre o Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas podem ser encontradas através do link: <https://www.facebook.com/cidadasposithivas/>

infectam com o HIV giram em torno de 870 mil e que apenas 50% destas mulheres obtém acesso ao tratamento; o que, ainda de acordo com o UNAIDS, faz com que a aids seja considerada, no mundo, a maior causa de morte entre mulheres, na faixa etária de 15 a 49 anos (UNAIDS, 2017a).

Contudo, quando levantei as questões de gênero, não restringi essa realidade às mulheres. Nessa perspectiva, Taquette, Rodrigues e Bortolitti (2015), ao pesquisarem sobre os contornos da infecção por HIV entre homens, sejam eles homo ou heterossexuais, identificaram a importância de haver uma abordagem de saúde sob uma perspectiva de gênero. O estudo apontou haver entre os jovens um baixo autocuidado, a sujeição à lógica de gênero na qual a virilidade do jovem está atrelada à atividade sexual precoce e com a maior número de parceiras/os, aumentando a exposição ao risco. As autoras relatam haver ainda maior complexidade entre jovens homossexuais, que descobrem a atração pelo parceiro do mesmo sexo no contexto de uma sociedade homofóbica, o que os leva a não revelar sua sexualidade nos serviços de saúde, para amigos e família, o que reduz a possibilidade de acesso a tratamentos e proteção. O estudo traz, ainda, a questão da violência e da desigualdade de poder entre jovens homossexuais e homens mais velhos, o que amplia o risco de exposição a situações de abuso e violência e maior vulnerabilidade às ISTs e à infecção pelo HIV.

Além das questões de gênero, fatores raciais e sociais estão presentes na dinâmica atual da epidemia de HIV. Há que se firmar que no Brasil, as questões raciais estão atreladas às questões de classe (Ribeiro, 2006; Cacciamali & Hirata, 2005; Quadros, 2004). Taquette e Meireles (2013), apresentam um estudo com adolescentes negras moradoras de favelas do Rio de Janeiro, buscando identificar a vivência de discriminação racial e a influência desta no processo de agravamento do HIV/aids. Para as autoras, há fatores neste contexto que contribuem para a vulnerabilidade dessas adolescentes ao HIV/aids, tais como: baixa autoestima, atividade sexual precoce, não adoção de práticas sexuais seguras, discriminação racial e menor acesso à renda/ emprego/educação/ saúde, violência sexual/gênero e racismo institucional, além de ausência de políticas públicas direcionadas a este público. As conclusões das autoras evidenciam a complexidade da epidemia do HIV/aids em mulheres jovens e apontam para a necessidade de melhorias nas ações de prevenção e promoção de saúde e direitos sexuais dessa população. Garcia e Souza (2010) também discutem a vulnerabilidade ao HIV a partir da perspectiva racial e de gênero. As conclusões desse estudo apontam que mulheres de baixa escolaridade e menor renda, especialmente mulheres acima dos 45 anos, em comparação com jovens entre 16 e 24 anos, encontram-se em situação de maior vulnerabilidade à prática sexual insegura. Esse conjunto de fatores marca a maior exposição à discriminação, menor

poder sobre a negociação do uso do preservativo, tanto no caso de relacionamentos estáveis quanto de relações esporádicas, além de menos acesso à atenção e acompanhamento médico.

Essa realidade parece reproduzir parte do cenário do início da epidemia, em que as representações sociais majoritárias das pessoas com HIV/aids eram “homossexuais, brancos e ricos” e eram estes que estavam na linha de frente das ações de enfrentamento ao HIV/aids. Jane Galvão (1998) relata que naquela ocasião, “conhecer o status sorológico e lutar por melhores condições de atendimento passaram a ser metas prioritárias” (Galvão, 1998, p.51). Partindo do exemplo dos youtubers que escolhem publicizar suas sorologias, aparecem em capas de revista e programas de TV, levanto o questionamento sobre as assimetrias do viver com HIV/aids na atualidade. Apesar de considerar de extrema importância a possibilidade da ocupação de espaços públicos que promovem diálogos e disseminam informações sobre temas muitas vezes tratados como tabus, defendo a importância de marcar claramente distinções entre, por exemplo, um homem branco de classe média vivendo com HIV e uma mulher negra, ou uma travesti com a mesma infecção. Sendo assim, é crucial seguir buscando espaços e formas de enfrentamento que abarquem as muitas singularidades do viver com HIV/aids, principalmente para que não se incorra no risco de se estabelecer uma “nova cara do HIV” a partir daqueles que se colocam na cena pública, mas que não representam as “muitas caras” que ainda hoje são realidades do viver com HIV/aids.

Sobre esse ponto, é tema recorrente nas reuniões da Comissão Municipal de IST/aids, a ampliação do acesso às novas tecnologias de tratamento e prevenção ao HIV/aids. Em reunião realizada em 25 de janeiro de 2018, membros da comissão, funcionários dos serviços de saúde, apontaram o aumento da procura tanto da PEP quanto da PrEP. No entanto, de forma amplamente localizada na população branca e com nível de escolaridade elevado. Diante desse panorama, foi colocada a necessidade de ações de publicização e conscientização na busca da ampliação do alcance de tecnologias de tratamento e prevenção ao HIV/aids para a população negra, a população menos escolarizada e o público LGBT.

Em suma, o cenário do HIV atravessou diversas mudanças ao longo desses mais de trinta anos de epidemia. A infecção pelo HIV e o adoecimento por aids, foi inicialmente vinculada aos outrora chamados “grupos de risco”, conhecidos também como 4hs, ou seja, homossexuais do sexo masculino, hemofílicos, usuários de heroína injetável e haitianos. Em seguida tal expressão foi substituída por “comportamentos de risco”, quando pessoas com comportamentos específicos passaram a ser, então, percebidas como mais suscetíveis à contaminação pelo HIV. Tais entendimentos geravam discriminação e a sensação inverídica de que a aids era uma doença restrita a determinados grupos, ou uma doença “do outro” (Oliveira,

2013; Silva & Vargens, 2015). Tem-se atualmente a disseminação dos casos de infecção e a mudança do perfil epidemiológico da doença, que atinge mulheres, crianças, jovens, idosos; além do aumento de casos entre a população mais empobrecida e menos escolarizada. De forma que a infecção pelo HIV e o adoecimento por aids apresentam-se como um desafio no que diz respeito à prevenção e controle da epidemia, diante desta realidade heterogênea, multifacetada e atravessada tanto por fatores individuais quanto sociais.

Neste cenário, atualmente a prevenção é trabalhada com base no conceito de vulnerabilidade. Garcia e Souza (2010) citando Ayres e colaboradores (2003) apresentam o conceito de vulnerabilidade como um “conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados ao grau e modo de exposição a uma dada situação e, de modo indissociável, ao maior ou menor acesso a recursos adequados para se proteger das consequências indesejáveis daquela situação” (Garcia & Souza, 2010, p.10)

Em conformidade com esse entendimento, a mais recente estratégia de prevenção à infecção pelo HIV é a chamada Prevenção Combinada que, segundo o Ministério da Saúde, pode ser descrita como:

Estratégia que faz uso simultâneo de diferentes abordagens de prevenção (biomédica, comportamental e estrutural) aplicadas em múltiplos níveis (individual, nas parcerias/relacionamentos, comunitário, social) para responder a necessidades específicas de determinados segmentos populacionais e de determinadas formas de transmissão do HIV. (Brasil, 2017)

A Prevenção Combinada analisa e considera vulnerabilidades individuais e sociais, riscos e escolhas das/dos indivíduos para definir formas de prevenção que sejam as mais adequadas dentre a gama de ferramentas disponíveis. Nesse contexto estão: uso do preservativo vaginal; uso do preservativo peniano; as anteriormente citadas, PEP e PrEP; testagem para o HIV (com vistas ao reconhecimento da sorologia e possibilidade de medidas adequadas de cuidados à saúde); prevenção da transmissão vertical; tratamento de IST e Hepatites virais, pois a presença destas aumenta o risco de infecção pelo HIV; uso de gel lubrificante associado ao uso de preservativo, o que reduz risco de microlesões nas mucosas, diminuindo o risco de IST; redução de danos, que consiste em uma série de estratégias para redução de consequências e riscos associados ao uso de substâncias psicoativas como, por exemplo, a distribuição de agulhas e seringas descartáveis. Além destas, o Tratamento como prevenção (TcP), que consiste no uso de medicamentos antirretrovirais por PVHA, com foco na redução da carga viral a níveis

indetectáveis<sup>27</sup>, ou seja, a supressão viral. Tal estratégia visa a melhoria na qualidade de vida de PVHA, além da comprovada redução de chance de transmissão do vírus<sup>28</sup>. (ABIA, 2011; Brasil, 2017).

A estratégia da prevenção combinada trabalha com base nos conceitos de Populações-chave e Populações prioritárias. Sendo as primeiras, segmentos populacionais que se encontram em contextos que aumentam suas vulnerabilidades, a saber: gays, homens que fazem sexo com outros homens (HSH), pessoas trans, pessoas que usam álcool e outras drogas, pessoas privadas de liberdade e trabalhadoras do sexo. Enquanto as populações prioritárias são aquelas cujas vulnerabilidades estão relacionadas às dinâmicas sociais locais e suas especificidades, e são elas: população de adolescentes e jovens, população negra, população indígena e população em situação de rua.

Greco (2016) aponta como os maiores desafios para a sustentabilidade do programa brasileiro de enfrentamento ao HIV/aids, o enfrentamento da pobreza e da discriminação, fatores de vulnerabilidade ao HIV/aids; o aumento do número de PVHA em tratamento e a consequente necessidade de aumento de investimentos, além da percepção equivocada por parte da mídia e da população, de que a epidemia estaria controlada e destaca a necessidade de se discutir prevenção e diagnóstico, especialmente com os grupos populacionais em situação de vulnerabilidade e com jovens, que não viram o início da epidemia. Inclui-se, ainda, o conservadorismo de instituições religiosas e do próprio Estado, como um obstáculo nas possibilidades de discussão sobre sexualidade com jovens, dificultando a promoção da saúde sexual e reprodutiva. Spink e colegas (2001), apontam a dimensão do investimento tecnológico na área de pesquisa, a amplitude do ativismo social e a força midiática que foram presentes no início da epidemia. Atualmente, mesmo havendo campanhas informativas e de prevenção à infecção, a presença midiática em torno do hiv/aids já não é comparável com a do início da epidemia, o ativismo também apresenta contornos distintos, agremiando menos setores sociais e de forma geral o campo do hiv/aids tem menos visibilidade. Novos e antigos desafios se apresentam nessa área e requerem um olhar mais apurado, portanto, o próximo capítulo dessa

---

<sup>27</sup> É considerada com carga viral indetectável, a pessoa cujo exame apresenta a detecção de menos de 40 cópias do vírus HIV por mililitro de sangue.

<sup>28</sup> Informações referentes a estudos e condicionalidades sobre a não transmissão do vírus por pessoas que seguem tratamento antirretroviral eficaz podem ser encontradas nos sítios:

[http://www.giv.org.br/divulgacao/indetectavel\\_01.htm](http://www.giv.org.br/divulgacao/indetectavel_01.htm)

<http://www.aidsmap.com/No-one-with-an-undetectable-viral-load-gay-or-heterosexual-transmits-HIV-in-first-two-years-of-PARTNER-study/page/2832748>

dissertação estende o olhar para as especificidades da relação entre juventudes e HIV, explorando tanto os desafios quanto as potencialidades que daí emergem.

### 3 JUVENTUDES E HIV/Aids

Neste capítulo, delimito o conceito de juventude que orienta este trabalho. Posteriormente, circunscrevo o olhar sobre a cena contemporânea dos jovens que vivem com HIV/aids e sobre as práticas de promoção da saúde voltadas para este público. Destaco, sobretudo, as práticas que se baseiam no controle social e buscam identificar, direcionar e produzir formação política aos/às jovens. Evidencio o advento de movimentos de protagonismo juvenil que visam a criação e fortalecimento de espaços de discussão e atuação dos jovens especialmente nas ações de enfrentamento à epidemia de HIV/aids. Por fim, incluo os conceitos de bioidentidade e biossociabilidade como arcabouço para reflexões acerca do ser jovem e viver com HIV/aids.

#### 3.1 Juventudes

Conforme explicitado anteriormente, optou-se por utilizar o termo jovem/juventude, ao longo deste trabalho, considerando a faixa etária compreendida entre 15 e 29 anos. Reconheço, entretanto, que não há unanimidade na faixa etária que compreende a categoria jovens – por exemplo, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), estabelece as idades entre 15 e 24 anos para esta categoria<sup>29</sup>. Ressalta-se que a opção pela escolha da faixa etária indicada e pela utilização do termo “jovens”, teve como aporte a Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013<sup>30</sup> – que institui o Estatuto da Juventude, além de dispor sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude (SINAJUVE) –, que considera integrante da categoria jovens as pessoas com idade entre 15 e 29 anos de idade. Optei, igualmente, por seguir a terminologia e faixa etária que se encontra de forma majoritária nas políticas públicas voltadas para pessoas vivendo com HIV.

Contudo, o conceito de juventude é estudado no campo acadêmico a partir de diversas perspectivas, apresentando uma característica de pluralidade em suas teorizações (Abramo, 1997; Pais, 1990; Erikson, 1987). É necessário situar que, no estudo proposto, a discussão toma como ponto de partida as teorizações de Debert (2000) ao apontar que as categorias etárias não são dadas por natureza, mas sim por representações sobre as etapas da vida como a velhice, a

---

<sup>29</sup> Informação apresentada na pesquisa “População jovem no Brasil”. Disponível em:

<http://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=26686>

<sup>30</sup> A íntegra da Lei pode ser acessada no site: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2013/lei/112852.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/112852.htm)

infância, a adolescência e a juventude que possuem significados particulares em diferentes contextos históricos, culturais e sociais.

Pais (1990) nos apresenta o termo no plural. O autor fala em juventudes, como exercício para que possamos olhar a categoria não apenas como uma fase da vida, com aparente unidade, mas que possamos incluir uma dimensão de diversidade em que características sociais distinguem uns jovens dos outros.

De facto, quando falamos de jovens das classes médias ou de jovens operários, de jovens rurais ou urbanos, de jovens estudantes ou trabalhadores, de jovens solteiros ou casados, estamos a falar de juventudes em sentido completamente diferente do da juventude enquanto referida a uma *fase de vida*. (Pais, 1990, p. 149).

Pensar em juventudes, então, direciona o olhar em tal estudo, pois possibilita explorar não apenas as possíveis ou relativas similaridades entre jovens ou grupos de jovens, mas também as diferenças sociais que existem entre eles, marcando a heterogeneidade que vivenciam no dia a dia.

Ao conceber a juventude como uma construção social e histórica, sabe-se que esse olhar está em estreita ligação com o contexto econômico, político e sócio-cultural que moldam as diversas formas de ser jovem. Nesse sentido, é importante salientar que a própria construção do campo da juventude, especialmente no que tange à construção de políticas públicas, é recente no país. Até a chegada de um marco legal que trata especificamente da juventude, havia políticas voltadas para crianças e adolescentes. No Brasil, historicamente registrou-se o Código de Menores, Lei n. 6.697 de 10 de outubro de 1979, que, em um contexto político autoritário, dispunha sobre assistência, proteção e vigilância aos menores, baseando-se em ações de caráter punitivo e funcionando como instrumento de controle social. No ano de 1988, com a promulgação da Constituição Federal, a criança e o adolescente passaram a ser entendidos como sujeitos de direitos. O texto da lei apresenta a família, a sociedade e o Estado como responsáveis por assegurar “com prioridade absoluta” os direitos das crianças e dos adolescentes (Constituição, 1998). Nota-se aqui que crianças e adolescentes são vistos como sujeitos que necessitam de proteção e na esteira dessa mudança de olhar, no ano de 1990 é criado o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990, apoiado essencialmente sobre a tutela e a proteção integral da criança e do adolescente. Para os efeitos desta Lei, criança é a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade e em casos excepcionais esta lei também é aplicada a pessoas entre

dezoito e vinte e um anos de idade. Este era, portanto, o olhar legal e social que balizava as ações voltadas para crianças e jovens no país.

Entretanto, em 2013, tem-se a aprovação do Estatuto da Juventude, marco legal que define direitos e garantias aos jovens brasileiros. Assim, pelo entendimento dessa lei, jovens são considerados pessoas entre 15 e 29 anos de idade. O Estatuto da Juventude apresenta, no seu artigo 41, como uma das competências da União “elaborar o Plano Nacional de Políticas de Juventude, em parceria com os Estados, o Distrito Federal, os Municípios e a sociedade, em especial a juventude” (Lei nº12.852, 2013). O texto é calcado em princípios que, além de reconhecer o jovem como sujeito de direito, sustentam a autonomia e emancipação – entendida aqui como liberdade, participação do jovem na vida em sociedade, além da participação social, política, participação na “formulação, execução e avaliação das políticas públicas de juventude”, bem como traz como princípio a participação do jovem no “desenvolvimento do país” (Lei nº12.852, 2013).

Essa sucinta recuperação histórica de algumas construções políticas acerca de jovens no país, aponta para uma dualidade bastante presente quando se aborda o estudo deste segmento. Por um lado, os jovens vistos como problemas, o que direciona ações de controle, e por outro lado, a juventude entendida como um momento de transição, que necessita de atenção, proteção e suporte até a estruturação como um ser adulto. Sposito e Carrano (2003) apontam, ao abordarem as políticas públicas destinadas aos jovens no Brasil, como determinadas concepções acerca dos jovens direcionam ao longo do tempo a construção de políticas destinadas a esses sujeitos e que estas podem ao mesmo tempo “provocar modulações nas imagens dominantes que a sociedade constrói sobre seus sujeitos jovens.” (Sposito & Carrano, 2003, p.18). Para além dessa dicotomia da repressão ou suporte para o desenvolvimento até a idade adulta, surge a concepção de uma juventude potencialmente autônoma, criativa, participativa e transformadora.

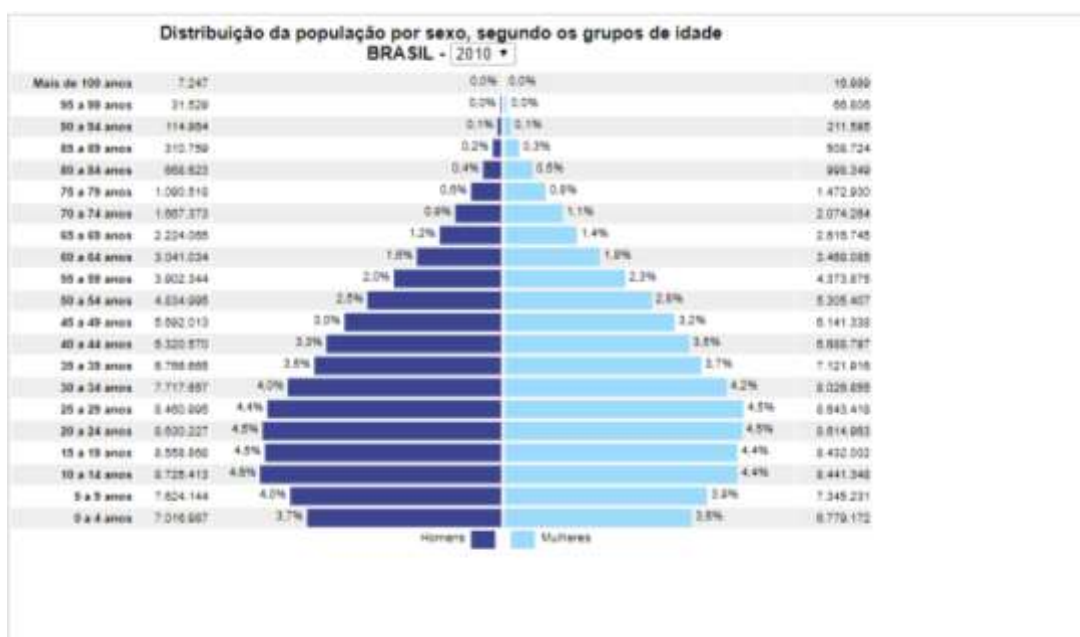
Sendo assim, entendo que, para fins de pesquisa, é primordial apreender mais amplamente de que forma os jovens são vistos e de que maneira realizam suas articulações e se fazem presentes ou ausentes no contexto estudado. Questões que serão exploradas a seguir.

### **3.2 Jovens no Brasil e HIV/aids**

Com intuito de ampliar o entendimento dos comportamentos e tendências do segmento populacional desta investigação, realizei uma exploração do perfil atual da juventude brasileira, tendo como foco primordial as vivências e ações de jovens em torno do HIV/aids.

Apesar do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontar uma tendência de desaceleração do crescimento populacional de jovens no país, o senso demográfico realizado no ano de 2010 levantou a existência de um expressivo quantitativo populacional na faixa etária abarcada nesta dissertação, conforme se vê no quadro a seguir.

**Quadro 3 - Distribuição da população por sexo, segundo os grupos de idade.**



Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2010.

Em relação aos dados sobre a infecção, as informações do Boletim epidemiológico do Ministério da Saúde, divulgado em 2015, afirmam que o aumento da taxa de detecção de HIV entre jovens de 15 a 24 anos é uma preocupação importante e necessita que ações para esta população sejam intensificadas (Brasil, 2015). O Boletim epidemiológico deste mesmo órgão, divulgado no ano de 2016, aponta que um percentual de 52,3% dos casos de infecção pelo HIV está na faixa de 20 a 34 anos, considerado o período de 2007 a 2016. (Brasil, 2016a). Ainda que os documentos acima citados abarquem faixas etárias diferentes entre si, os dados obtidos são muito relevantes para que sejam ignorados. Nesse caso, acredito que pela extensão da faixa etária adotada (15 a 29 anos), de forma mais ou menos proeminente, o recorte etário pesquisado acaba integrando os Boletins analisados. O aumento do número de jovens infectados pelo HIV, a chamada “Juvenilização” da aids, ocorre em um contexto sociocultural no qual as crianças infectadas por transmissão vertical tornam-se jovens e em que há também um aumento de novas infecções por via sexual. (Rios *et al.*, 2002). Neste cenário, esses jovens passam a ser uma

preocupação, no sentido do risco de disseminação do vírus, e um foco de interesse das políticas públicas de saúde. (Cunha, 2012).

No ano de 2013, a Secretaria Nacional da Juventude, realizou uma pesquisa intitulada Agenda Juventude Brasil: pesquisa de opinião pública. O estudo buscava “levantar as questões da Juventude Brasileira de forma ampla e abrangente, de modo a possibilitar a análise e reflexão sobre perfil, demandas e formas de participação da juventude brasileira” e, ainda, “subsidiar a elaboração de políticas públicas pensadas de forma integrada, a partir do universo juvenil” (Brasil, 2013). A pesquisa apontou como problemas que mais preocupavam os jovens, a segurança/violência em primeiro lugar, seguido de emprego/profissão e a saúde, em terceiro lugar. Sobre o tema da saúde entre jovens vivendo com HIV, Sehnem *et al.* (2015) desenvolveram um estudo qualitativo com 15 jovens e concluíram que aqueles que estão vivendo com HIV têm percepção de que estão saudáveis. Por isso, as estratégias para a redução da propagação do vírus devem estar centradas no autocuidado e na redução do preconceito e do estigma na sociedade. Para os pesquisadores, “na pluralidade do processo de adolecer com aids, parece que as singularidades desse processo têm adquirido menos visibilidade no emaranhado das investigações que privilegiam meramente as questões clínicas e epidemiológicas” (Sehnem *et al.*, 2015). O medo do preconceito, com conseqüente silêncio acerca da infecção, especialmente no ambiente de trabalho; as questões relativas ao tratamento, que envolve disciplina para a ingestão de medicamentos diariamente no mesmo horário; a rotina de exames e acompanhamento do estado de saúde, são pontos revelados como parte do cotidiano dos jovens entrevistados.

O tema da autonomia também é um ponto relevante na relação do jovem e sua vivência com HIV, dado que as investidas no sentido do controle da epidemia carregam um discurso que reivindica desses jovens uma “responsabilidade na esfera sexual” (Cunha, 2012). Nessa lógica, ao reiterado enunciado “use camisinha”, soma-se o discurso sobre testar-se para o HIV e outras ISTs e para os soropositivos acrescenta-se a fala sobre o tratamento, o que inclui um controle sobre a carga viral, com o propósito de se manterem indetectáveis. Cunha (2012) assinala o nascimento de um novo personagem na cena do HIV/aids, “jovem vivendo”, expressão que suprime “com HIV/aids”. A autora aponta que para esse jovem “a saúde aparece como uma espécie de dever, uma ética e estética que inviabiliza o aparecimento da feiura, da dor, do adoecimento e da morte” (Cunha, 2012, p. 73).

Para além da autonomia no tocante à própria saúde sexual e reprodutiva, bem como as experiências individuais, levanta-se aqui a reflexão sobre as experiências coletivas dos jovens. A sua atuação e organização nos espaços de discussão e ambientes de decisão de políticas públicas,

em particular, nas questões relativas ao HIV, também cercado pela mensagem do protagonismo juvenil.

Durante essa pesquisa, o acompanhamento mais próximo da organização coletiva de jovens se deu com a minha participação nas reuniões da Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais. Como parte das atividades da equipe do *Programa Interagentes*, as pesquisadoras Luana Carola e Mônica Solange, realizaram um levantamento sobre a história, a visibilidade e a sustentabilidade da Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais, por meio de entrevista com membros do Colegiado. Tal trabalho constatou que a Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais surgiu como um braço da rede Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids. Os jovens identificaram a necessidade de ter uma rede própria com pessoas que vivem ou convivem com a HIV/aids. Dessa forma, surgiram outras redes estaduais de jovens, que dialogam com a Rede Nacional Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/aids. A Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais existe desde 2001, foi atuante durante um tempo e ficou parada, até que, em 2015, houve um movimento de retomada das ações, que novamente não foi adiante e, em 2017, os jovens resolveram reestruturar a Rede no formato de colegiado. Esse novo formato buscou descentralizar o poder, fazer uma construção participativa e coletiva. Segundo os objetivos da Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais, o colegiado precisa dialogar com o Estado, com os núcleos de saúde, organizar eventos, convidar pessoas para falar sobre a temática, organizar oficinas de formação, dentre outros aspectos. Para mobilização dos encontros, a Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais tem parcerias com o Hospital Eduardo de Menezes e com a Secretária de Saúde. Os jovens são organizados por meio de encontros nos quais o lanche e a logística são viabilizados a partir da colaboração de cada participante. A conciliação da agenda dos membros do colegiado para participação nos debates foi uma das dificuldades relatadas pelos entrevistados para a atuação da Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais, dado que a maioria deles trabalha e estuda.

Entre os temas principais que surgem na Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais, foram apontados:

- a) O preconceito com quem vive e convive com HIV/aids;
- b) Dificuldade de contar para outras pessoas sobre HIV/aids;
- c) Dificuldade de se expressar sobre o HIV no trabalho, nos relacionamentos pessoais e amorosos, na família;
- d) Necessidade de aumento da faixa etária da Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais (atualmente é até 29 anos. A ideia é aumenta para 35 anos de idade);
- e) O duplo preconceito no caso dos jovens gays, a questão da sexualidade e HIV/aids.

Especificamente no caso da Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais, nota-se que há um desejo premente de organização e atuação desses jovens diante da nova tentativa de retomada, dessa vez com base em estratégias de construção coletiva. Percebi também que o discurso dos jovens está alinhado com estratégias políticas mais amplas, que sustentam a importância da participação dos jovens nas discussões e na construção de ações voltadas para eles. Como exemplo, uma das resoluções da 3ª Conferência Nacional da Juventude – processo que discute, analisa, reivindica e propõe ações para os poderes públicos –, realizada no ano de 2015, reforça que haja o incentivo ao diálogo com os jovens e compreensão de suas opiniões. Na Conferência mencionada, uma das propostas colocadas no eixo temático da saúde mencionava “garantir a participação da juventude nos espaços de controle social da saúde (Conselhos e Conferências) para que fosse possível pensar em estratégias de políticas de prevenção da saúde nos espaços de cultura, lazer e esporte, sendo dinâmicas, agradáveis e efetivas na redução dos índices de violência” (Brasil, 2016b).

Desde a retomada de suas atividades, a Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais realizou encontros mensais, sendo o primeiro em junho de 2017 com eleição de um Colegiado e discussão dos objetivos da Rede. Os encontros posteriores foram estabelecidos com temas específicos, mas em sua maioria tiveram cunho informativo, com convidados que foram falar sobre temas relativos ao HIV/aids. Os encontros estruturaram-se principalmente como espaços de trocas de vivências e reflexão sobre pontos que os jovens consideravam importantes, tais como: a falta de medicamentos e médicos em certas regiões, a necessidade de encontrar formas de agregar diversidade à Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais, buscando estratégias para ampliar a participação de mulheres, homens heterossexuais e da população LGBTQI. No entanto, ressalto que as ações nesse coletivo se revelam bastante presentes no sentido de ajuda mútua entre o grupo, por exemplo, diante da falta de medicamentos os membros ajudam cedendo medicação excedente. Além disso, o acolhimento entre os participantes da Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais e de novos membros também é uma ação relevante. Por outro lado, embora o diálogo com o Estado e com os núcleos de saúde seja um dos objetivos, a participação direta em espaços de deliberação ou decisão política são menos perceptíveis. Sobre esse ponto, os jovens julgam haver falta de apoio do Governo Estadual em relação à Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais, trazendo, como exemplo, o aviso sobre a oficina de prevenção combinada que foi enviado restando pouco tempo para a realização do evento, o que dificultou o comparecimento de representantes Minas.

Na pesquisa proposta, a exploração do contexto das juventudes, em especial na esfera do HIV/aids, foi feita também a partir de vistorias dos anais de cinco<sup>31</sup> edições do Simpósio Internacional sobre a Juventude Brasileira (JUBRA). Tal evento reúne acadêmicos, gestores públicos jovens e agentes comunitários para discutir pesquisas, programas e projetos sociais sobre a juventude brasileira. O primeiro JUBRA, cujo tema foi “Perspectivas e Ações em Saúde, Educação e Cidadania” aconteceu no ano de 2004, na cidade do Rio de Janeiro. No ano de 2017, foi realizada a sétima edição do simpósio. A apresentação dos anais do primeiro evento falava em aliar discussão e esperança sobre as questões da juventude, reconhecendo que os jovens estavam “estruturalmente alijados de participação plena nos destinos das sociedades” (JUBRA, 2004). O documento ressaltava o esforço coletivo para reunir “diferentes áreas de conhecimento e atuação profissional em torno da temática da juventude” (JUBRA, 2004). Ao percorrer os títulos dos trabalhos (Mesas Redondas, Grupos Temáticos, Pôster, Mostras etc), notei que as discussões eram orientadas pelas diretrizes do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que, na ocasião, completava 15 anos de existência. Os trabalhos abordavam temas sobre desigualdades e exclusão social dos jovens e adolescentes, uso de drogas, violência, inserção de novas tecnologias nas escolas e sexualidade. Por outro lado, foi possível identificar também reflexões sobre a participação dos jovens na gestão de políticas públicas, trazendo o reconhecimento de que eles eram pouco ouvidos pelas instâncias deliberativas construtoras das políticas para esse público e que não tinham, de fato, lugar de protagonistas. Além disso, foi possível observar espaços de discussão de experiências, ações e projetos de protagonismo juvenil. Tais reflexões, talvez fossem efeito da Primeira Conferência Nacional de Juventude, ocorrida também em 2004, que trouxe à tona a discussão de construção de direitos com a participação dos jovens em oposição à tutela do Estado acerca de tal público.

Quanto aos trabalhos apresentados no evento com a temática jovens e HIV/Aids ou que abordavam HIV/aids de maneira secundária ao falar de saúde e sexualidade, por exemplo, consegui destacar 15 resumos entre os 353 disponíveis. Já entre aqueles que traziam diretamente o tema HIV/aids no título encontrei 5 trabalhos que são listados a seguir:

- Aids e juventude: práticas educativas em uma ONG no rio de janeiro;
- Impacto de um programa de promoção de equidade de gênero com homens jovens para redução da vulnerabilidade ao hiv/aids no rio de janeiro;
- Escola e jovens gays pobres vulneráveis ao hiv;

---

<sup>31</sup> Não foi possível obter os anais do II JUBRA (link inativo) e do VII JUBRA (realizado em 2017 e, até o momento, ainda não disponibilizado on-line.)

- Mapeamento do nível de informação sobre questões referentes à sexualidade, saúde sexual e reprodutiva, DST e aids – um estudo realizado em uma escola pública de Niterói;
- Os jovens e as DST/Aids nos caminhos da prevenção.

A referida edição do evento evidenciou também uma Mostra na qual foram apresentados 10 trabalhos incluindo diversas produções feitas por crianças e jovens, especialmente materiais audiovisuais, destacando, com isso, ações em que esse público não é apenas ouvido, mas participa ativa e criativamente da construção de produtos alinhados com seus interesses.

A análise dos anais da terceira edição do JUBRA, ocorrido em 2008, que teve como tema “Juventudes no mundo contemporâneo: desafios e perspectivas”, mostra uma redução no número de produções específicas sobre o HIV/aids. Assim, embora um dos eixos temáticos fosse “Jovens: sexualidade e gênero”, apenas os dois trabalhos listados a seguir abordavam diretamente o tema:

- Comportamento sexual e vulnerabilidade a aids entre adolescentes;
- Comportamento sexual e percepção do HIV/aids entre estudantes universitárias do interior do estado de SP.

A carta de apresentação da Comissão Organizadora dessa edição do evento enfatizou o entendimento dos jovens como sujeitos de direito, explicitou a participação de lideranças jovens de grupos e redes, traduzindo a atenção às formas de organização e socialização juvenil. Quanto aos temas, de maneira geral, foram abordados o debate sobre direitos dos jovens, inclusão e exclusão na escola, no trabalho e na sociedade, relações com família e conteúdos sobre violência.

O quarto JUBRA, realizado em 2010, teve como tema principal “Juventudes Contemporâneas: um mosaico de possibilidades”. O nome já demonstrava o foco sobre o qual o evento se debruçava, ou seja, a pluralidade da juventude, as muitas formas como a ciência e a sociedade olham para esse público. Como é possível detectar ao observar a sequência de eventos, a efetiva participação juvenil mostra-se como um destaque a cada edição do simpósio. Nessa, em especial, houve a participação de aproximadamente 150 jovens inseridos em Projeto de Extensão Universitária da PUC Minas – JUBRA Jovem. Conforme os organizadores esclareceram no prefácio dos anais do evento, tratavam-se de jovens que, organizados em pequenos grupos, iniciaram um trabalho sobre a situação e o contexto atual do que fazem parte. Alinhados com o foco do evento, o trabalho deles tinha como eixo a diversidade de práticas sócio-históricas empreendidas por adolescentes, por jovens no mundo contemporâneo e o resultado do trabalho foi apresentado no evento. Outro ponto a destacar nessa edição, foi o

manifesto lançado pelos pesquisadores requerendo recursos das agências de fomento com base em editais específicos para pesquisa interdisciplinar sobre o tema da juventude.

Um dos produtos do JUBRA IV, foi um livro com texto abordando temas apresentados no evento. O material não conta com textos que tratem pontualmente sobre HIV/aids. No entanto, o texto de Jorge Lyra (2010) discute a questão das masculinidades no debate sobre a juventude e, no desenvolvimento das reflexões, toca na reprodução de discursos institucionais que culpabilizam os homens e vitimizam as mulheres frente ao cenário de infecções pelo HIV. Além dele, Castro e Ribeiro (2010), ao discutirem saberes sobre a proteção a direitos sexuais e reprodutivos, alertam para o preconceito em relação à sexualidade, que tem como consequência a maior exposição dos jovens à violência sexual e outros riscos, dentre eles, a contaminação por DST/Aids, ao passo que os adolescentes buscam evitar as repressões. As autoras alertam para a falta de proteção preventiva e pontuam que reprimir, ou não considerar as dimensões da subjetividade, do simbólico, dos desejos e do afeto, expõe mais os jovens aos riscos que a exposição ao exercício da sexualidade em si. Em relação aos dados dos anais desta edição, acabou não sendo possível encontrar nenhum trabalho contendo HIV/aids no título. Além disso, não tive acesso também aos trabalhos de três subtemas do Simpósio, posto que os links do subtema 8 não abriram e o subtema 9 não constava nos anais.

O quinto JUBRA, cujo tema foi “Territórios interculturais da juventude”, foi realizado no ano de 2012. Nesta edição, identifiquei o debate sobre a participação dos jovens em diversos espaços, tais como na política, na escola, na família, em ações culturais. A militância e o protagonismo juvenil tiveram considerável presença nos trabalhos apresentados no evento. O tema das drogas, violência, as questões de gênero e sexualidade, direito e políticas públicas, as relações dos jovens com a mídia e o consumo, educação e trabalho, tratados em subtemas específicos, são áreas com vasta apresentação de trabalhos. Outro ponto a se destacar é que essa edição abriu espaços específicos para discutir temas relativos à pessoa com deficiência e políticas de inclusão social, também questões de territorialidade, ao reunir trabalhos que tratavam da juventude rural e urbana. Chamou atenção, ainda, um subtema específico que se ocupou da juventude e produção cultural, pois, embora quantitativamente tivesse menos trabalhos que os subtemas anteriores, abriu espaço para observar e refletir sobre os jovens como produtores de cultura, não apenas como consumidores, bem como ampliou o pensamento da cultura como instrumento de transformação social. Estritamente com relação ao HIV/aids, foram apresentados quatro trabalhos. Conforme evidenciado na lista a seguir:

- A experiência de adolescentes soropositivos em um grupo de apoio no hospital-dia/IMIP;

- HIV e sífilis entre jovens – CTA, Recife 2010 e 2011;
- Juventude, aids, aconselhamento e os desafios da prevenção;
- Abordagem sistêmica para adolescentes convivendo com HIV/AIDS e suas famílias.

O sexto JUBRA configurou-se como um espaço de troca, discussão e avaliação do percurso do Simpósio, convocando os participantes à reflexão sobre a ampliação dos debates sobre o tema da juventude no Brasil e no mundo, ressaltando, por outro lado, a imutabilidade de problemas que atingem tal seguimento, além de novos desafios que surgem. Esse simpósio trouxe à tona a importância da reflexão sobre modos de efetivação de políticas voltadas para os jovens. Os anais do JUBRA VI traziam dois trabalhos com o tema HIV/aids no título:

- Oficinas de sexo seguro: uma metodologia de prevenção do hiv para os jovens;
- Rede nacional de adolescentes e jovens vivendo com hiv/aids e sua constituição como sujeito político.

Essa breve exposição de algumas edições do JUBRA, faz notar que, ao longo dos anos, tem havido, por parte dos organizadores e participantes do evento, um entendimento da importância de se considerar as especificidades do seguimento da juventude. Outro ponto que se destaca é uma ênfase na disseminação do entendimento dos jovens como sujeitos de direito, tanto por eles próprios, quanto por aqueles que têm esse público como campo de interesse de estudo. Percorrer as edições no evento através dos anais e produtos dos Simpósios, até mesmo os cartazes de divulgação dos eventos, especifica que, ao pensar sobre jovens, é preciso pensar em diversidade e buscar acompanhar o momento sócio-histórico e construir respostas e alinhadas com as potencialidades e desafios que se apresentam em cada contexto.

Sobre o panorama das produções em torno do HIV/aids nos encontros do JUBRA, notou-se que o número de trabalhos apresentados não sofreu mudanças expressivas ao longo dos anos. Outro ponto relevante é que a abordagem do tema foi ligada ao entendimento do comportamento sexual dos jovens e à busca de estratégias de prevenção à contaminação pelo HIV. Diante disso, retomo as reflexões de Cunha (2012) sobre a construção do personagem “jovem vivendo”, calcada na sexualidade como direito e saúde, mas, que tendo a prevenção como meta fundamental, busca moldar esses jovens para que sejam “sujeitos ‘sexualmente liberados’, entretanto, conscientes e responsáveis” (Cunha, 2012, p.96).

Essas observações reforçam a importância de seguir questionando as concepções de juventude que direcionam as ações e reflexões no cenário do HIV/aids, como o olhar reduzido ao entendimento da juventude como um público de risco e a reprodução de práticas

hegemônicas acerca da saúde dos jovens nesse campo. Para ampliar essa consideração, abordo a seguir os conceitos de bioidentidade e biossociabilidade no contexto do viver com HIV/aids.

### 3.3 Bioidentidades e biossociabilidades no viver com HIV/aids

Epstein (1996) aponta que estudos acerca da aids exigem que se considere os fluxos de poder em ação nas sociedades contemporâneas, considerando a onipresença da resistência, a propagação do conhecimento e os significados da implantação do poder. Foucault (1976/2008) apresenta o termo *biopoder* em *A história da sexualidade*, de 1976, e o define como: “o conjunto dos mecanismos pelos quais aquilo que, na espécie humana, constitui suas características biológicas fundamentais, vai poder entrar numa política, numa estratégia política, numa estratégia geral de poder” (Foucault, 1976/2008, p. 3). O biopoder é discutido pelo autor como estratégia de governo de uma população e, para que esta forma de governar tenha sucesso, é necessário conhecer profundamente as “anomalias” ali presentes e as formas de administrá-las.

Expandindo o olhar sobre o tema, Ortega (2003) argumenta que cada época histórica agrega um conjunto de valores e práticas. Acerca da subjetividade em determinados períodos históricos, o autor explica:

A forma de subjetividade almejada varia segundo a contextualização histórica das práticas ascéticas, podendo encontrar as mesmas práticas vinculadas a diferentes fins, diferentes processos de subjetivação, seja a constituição de si como sujeito moral da Antiguidade greco-latina, a autorenúncia e a pureza do cristianismo, a interioridade cristã e burguesa, ou as bioidentidades contemporâneas, em que o corpo possui a autoreflexividade que correspondia outrora à alma. (Ortega, 2003, p. 63).

Ortega (2003) amplia sua reflexão sobre a noção de bioidentidade ao discorrer sobre as formas de sociabilidade que têm lugar a partir da interação do capital com as biotecnologias e a medicina, a biossociabilidade. Na biossociabilidade, grupos sociais são determinados com base em critérios de saúde e, com isso, “a busca da saúde através de cuidados corporais, médicos, higiênicos e estéticos leva à formação de identidades somáticas, as bioidentidades” (Ortega, 2003, p.59).

Autores como Rose e Novas (2000) e Rabinow (1999) discutem sobre a biossociabilidade e apontam que este processo de reconfiguração social traz implicações nas concepções da própria vida, à medida que identidade e saúde se fundem.

Os determinantes sociais na biossociabilidade são manipuláveis, os corpos encarnam a saúde ou a doença. Corpo e *self*, nessa perspectiva, tornam-se idênticos e a retórica do risco

determina comportamentos e padrões desejáveis, aceitáveis e adequados e aqueles tidos como indesejáveis ou desviantes. Ortega (2003), explica:

Os grupos e bioidentidades sociais constituídos na biosociabilidade por meio de práticas de bioescese se distinguem precisamente por deficiências a serem compensadas (deficiência da mulher frente ao homem, do negro frente ao branco, do gay frente ao heterossexual, do deficiente físico frente ao indivíduo fisicamente normal, dos velhos frente aos jovens, etc.). (Ortega, 2003, p.66)

Nessa perspectiva, os indivíduos são considerados sujeitos autônomos, portanto, responsáveis por sua saúde, detentores de vontade e capazes de seguir orientações médicas que ditam os caminhos desejáveis na busca da vida saudável. E, encarnando o enunciado do risco, a subjetividade desejada em tal estrutura social tende, majoritariamente, a um desejo de uniformidade.

Ao observar a experiência dos jovens que vivem com HIV/aids, nota-se que os discursos sobre corpo, doença e controle da saúde são uma constante nas estratégias de prevenção. Parte dos discursos e esforços de enfrentamento da epidemia são pautados em ações que visam a adesão plena ao tratamento, o uso de preservativos em todas as práticas sexuais e o acompanhamento e controle constantes da condição de saúde, ou seja, mensagens sobre um conjunto de comportamentos desejáveis para esse grupo. Nessa lógica, o corpo e a saúde surgem como objetos de controle. Squire (2013) fala da vida em acrônimos, com a incorporação de siglas dos termos médicos incorporados no vocabulário das pessoas que vivem com HIV, tais como: CD4, ARV, Prep, PEP e TcP<sup>32</sup>. Segundo a autora, por um lado, essa realidade retrata a possibilidade de apropriação de conhecimentos médicos sem necessariamente ser um especialista, no entanto pode criar barreiras para pessoas que desconhecem seus significados. Tal perspectiva biomédica associada ao HIV/aids, forja a lógica da uniformidade, à medida que a referência de saúde e doença está estreitamente relacionada com determinantes biológicos, métricas numéricas diante das quais os indivíduos precisam se adequar. Rose (2013) assinala como, no século XXI, as questões relativas à saúde se voltaram para a “capacidade de controlar, administrar, projetar, remodelar e modular as próprias capacidades vitais dos seres humanos enquanto criaturas viventes”, ou seja, a biopolítica torna-se uma política da vida em si (Rose,

---

<sup>32</sup> As células de defesa do organismo são chamadas de CD4, a contagem dessas células é uma forma de identificar o estado de imunidade do organismo. O uso de antirretrovirais (ARVs) era recomendado quando a contagem de CD4 era inferior a 350, porém, desde 2013 o protocolo clínico de tratamento no Brasil recomenda o início dos antirretrovirais para qualquer pessoa diagnosticada com HIV, independentemente da imunidade. Esta estratégia é o chamado tratamento como prevenção (TcP), que objetiva que aqueles que vivem com HIV alcancem carga viral indetectável, de forma a reduzir o risco de transmissão do vírus. Mais informações no site: [http://agenciaaids.com.br/home/noticias/volta\\_item/22531](http://agenciaaids.com.br/home/noticias/volta_item/22531)

2013, p. 16). O autor aponta como, no tocante às novas tecnologias, alguns ressaltam a perspectiva da cura de doenças, e, por outro lado, há também reflexões sobre os riscos desse olhar para vida como infinitamente maleável. O sujeito é colocado como cada vez mais responsável pela própria saúde e é estimulado a consumir serviços médicos, enquanto o Estado torna-se menos responsável e empresas privadas ingressam nesse mercado. A mercantilização da medicina é mais um dos contornos complexos do panorama atual do HIV/aids, uma vez que, na bioeconomia, a saúde humana tem um valor que está atrelado ao crescimento econômico. Portanto, ao expor a vida à exploração econômica, emergem reflexões acerca de quais vidas são valorizadas, quais vidas realmente importam?

No próximo capítulo apresento a pesquisa narrativa como estratégia teórico-metodológica utilizada nesse estudo e detalho o processo de construção e análise das entrevistas realizadas.

*Interesse posto  
 A experiência de ser  
 jovem e viver com o HIV  
 Ouvidos atentos, olhar apurado  
 Envolvimento situado  
 Como pesquisadora falei:  
 Sobre o viver com o HIV  
 Conte-me sua história*

*A experiência que se dá entre o acordar e o apagar das luzes ao deitar  
 E a experiência aqui, o que é?  
 É impessoal, aquilo que está lá fora? Eu olho, descrevo, reproduzo?  
 Não!  
 Aqui, não!*

*Experiência aqui tem relação, com o contexto, comigo, com você  
 Sua e minha história, sua e minha vida  
 Discursos do que é certo e errado  
 Relações de poder  
 Experiência aqui é o que salta desse emaranhado  
 O que escolhe dizer?  
 Como pensa que tem que fazer?  
 Nesse jogo, o que eu vejo aqui e agora, de mim,  
 do mundo, de você?*

*E à guisa de inspiração, recorro a um registro de Paul Ricoeur  
 “Mas a memória não é nada sem contar. E contar não é nada sem escutar”<sup>33</sup>  
 E escrever, recontar, ler, reler...  
 Assim, seguimos a caminhar!*

(Souza, E. A., 2017)  
 Belo Horizonte, 13 de julho de 2017

---

<sup>33</sup> Ricoeur, P. (2012). *Vivo até a morte: seguido de fragmentos*. (Trad) Brandão, E. São Paulo: WMF Martins fontes.

#### 4 A PESQUISA NARRATIVA: COMPONDO HISTÓRIAS

Brockmeier e Harré (2003) assinalaram, no início dos anos 2000, o interesse que as narrativas têm despertado nas ciências humanas e afirmaram que é “sobretudo através da narrativa que compreendemos os textos e contextos mais amplos, diferenciados e mais complexos de nossa experiência.” (Brockmeier & Harré, 2003. p.526). Ademais, nos últimos dez anos, atuei como psicóloga clínica, com formação em Gestalt-terapia, quando, então, desejei “mestrar” em sintonia com a Psicologia Social. Na cena clínica, o contar e recontar histórias viabiliza que significados sejam construídos, experiências sejam vividas e transformadas. Enquanto Gestalt-terapeutas “não analisamos, e, sim, participamos do processo terapêutico.” (Rodrigues, 2000, p. 154). O caráter relacional pauta a possibilidade de construção de histórias, que, ao mesmo tempo, são pessoais e singulares, bem como carregam a complexidade do todo social e vão sendo compostas na relação terapeuta-cliente. Desse lugar, trago o apreço por histórias de vida e a crença na potência criadora, transformadora das histórias compostas e recompostas na relação dialógica. Com isso, é preciso reconhecer a existência de diferenças entre o fazer clínico e o fazer da pesquisa e não se tem a intenção, nesse espaço, de explorar tais conteúdos. No entanto, pretendo registrar que a relação com histórias de vida, aliadas à percepção da heterogeneidade do cenário que compõe essa pesquisa, resultou a aproximação da escolha da pesquisa narrativa como proposta teórico-metodológica para esse estudo. Assim, parti para estreitar a relação com o fazer da pesquisa narrativa e sua conformidade com os objetivos traçados.

Jovchelovich e Bauer (2007) assinalam que contar histórias é “uma forma elementar de comunicação humana” e que “através da narrativa, as pessoas lembram o que aconteceu, colocam a experiência em uma sequência, encontram possíveis explicações para isso, e jogam com a cadeia de acontecimentos que constroem a vida individual e social.” (Jovchelovich & Bauer, 2007, p.91). Narrativas são, portanto, ferramentas de construção de sentidos.

Clandinin e Connely (2011) enfatizaram, ao explorar a pesquisa narrativa, a dimensão da experiência e apontam que “na construção de narrativas de experiências vividas, há um processo reflexivo entre o viver, contar, reviver e recontar de uma história de vida.” (Clandinin & Connely, 2011, p. 108). Nas palavras de Mello (2016), trata-se de viver uma experiência e narrá-la, refletir e compor sentidos sobre aquela experiência vivida e narrada. (Mello, 2016, p.30). Nota-se aqui que a noção de experiência é central na pesquisa narrativa.

A fim de explorar o conceito, segue-se a argumentação de Joan Scott (1999) quando afirma que:

Não são os indivíduos que têm experiência, mas os sujeitos é que são constituídos através da experiência. A experiência, de acordo com essa definição, torna-se, não a origem de nossa explicação, não a evidência autorizada (porque vista ou sentida) que fundamenta o conhecimento, mas sim aquilo que buscamos explicar, aquilo sobre o qual se produz conhecimento. (Scott, 1999, p.5).

A autora convida a migrar de um olhar que naturaliza a experiência, que a entende como uma categoria autoevidente, para compreendê-la como uma construção que é contextual e contingente. Não é o caso de inferir diretamente sobre um objeto, ou um dado – externo ou interno. Elementos que compõem a experiência não são apenas parte da experiência, senão a própria experiência. Inclui-se que esse processo se dá em um determinado momento histórico, em uma sociedade específica. Para Joan Scott (1999), a “experiência é uma história do sujeito. A linguagem é o local onde a história é encenada.” (Scott, 1999, p. 16). Há, então, uma relação entre discurso e experiência. Ao narrar as experiências, eleger fatos e formas de contar experiências, o indivíduo revela conteúdos tanto subjetivos quanto sociais presentes no seu contexto sociocultural.

Ao expandir o olhar sobre este conceito, retomo Clandinin e Connelly (2011), que têm nos trabalhos de John Dewey sua referência criativa para pensar a experiência. Nas palavras de John Dewey (1929), “coisas interagindo de determinadas maneiras são experiência; são o que é experimentado. Coisas ligadas de outras formas, com outro objeto natural - o organismo humano - são como as coisas são experimentadas também”. (Dewey, 1929, p.4a)<sup>34</sup>. As autoras esclarecem que, para Dewey, a experiência é pessoal e social, posto que os indivíduos estão sempre em interação e sempre em um contexto social. (Clandinin & Connelly, 2011, p.30). Apoiadas nessa perspectiva, Clandinin e Connelly (2011), partem da noção de situação, continuidade e interação, presentes na teoria Deweyana e criam seus termos na sua concepção de pesquisa narrativa, a saber: pessoal e social (interação); passado, presente e futuro (continuidade) e lugar (situação). Para as autoras, pesquisar narrativamente é considerar o chamado “espaço tridimensional”, que engloba a temporalidade, a interação entre o pessoal e o social e o lugar ou lugares específicos onde ocorrem as experiências. A pesquisadora narrativa se movimenta introspectivamente, extrospectivamente, retrospectivamente e prospectivamente, de forma simultânea neste espaço tridimensional. Com o intuito de compor sentidos sobre a experiência vivida, a pesquisadora direciona seus questionamentos, notas de campo,

---

<sup>34</sup> “Things interacting in certain ways are experience; they are what is experienced. Linked in certain other ways, with another natural object – the human organism – they are how things are experienced as well.”

interpretações e textos de pesquisa, de forma que atendam a questões pessoais e sociais, ela olha-se interna e externamente, como em uma relação dentro e fora. Além disso, observa o evento naquele momento singular do presente e também refletindo sobre o passado e atentando para possíveis ações projetadas para o futuro.

Conforme aponta Tamboukou (2016), as narrativas evidenciam a relação inexorável entre indivíduo e sociedade. Desta feita, a partir do estudo da experiência, que se desvela pelo discurso, é possível compreender processos de construção de subjetividade, processos complexos da construção de conceitos e identidades, ambos tidos, aqui, como categorias dinâmicas, histórica e socialmente construídas. Importante ressaltar que nesta mirada, os jovens não são vistos como sujeitos passivos, objetos a serem conhecidos, analisados, descritos a partir da visão da pesquisadora, tal como o seriam pelas lentes do paradigma da ciência positivista. No olhar da pesquisadora narrativa, os jovens são ativos, com seus saberes e capacidade reflexiva, interagindo e construindo o conhecimento junto com a pesquisadora. Essa postura revela o papel político da pesquisa narrativa, pois as narrativas são também apontadas como ferramentas potencialmente transformadoras da realidade, ao passo que os indivíduos se reafirmam ao contar suas histórias de vida.

Dessa feita, parte-se do interesse pelas histórias e entende-se a pesquisa narrativa como método adequado para mergulhar no cenário da experiência de jovens sobre o viver com HIV/aids, compreende-se que este combina, de forma indissociável, a história pessoal e a multiplicidade do contexto social no qual tem lugar.

#### **4.1 A entrevista Narrativa**

Para Jovchelovitch e Bauer (2007), a entrevista narrativa apresenta o potencial de explorar modos de comunicação cotidiana, que consistem nas posições intersubjetivas de contar e ouvir histórias. Para os autores, “a narrativa não é só uma listagem de acontecimentos, mas uma tentativa de ligá-los tanto no tempo, como no sentido.” (Jovchelovitch & Bauer, 2007, p.92).

Diferente do modelo “pergunta-resposta”, que se aproxima de uma estrutura mais imposta pelo entrevistador, a entrevista narrativa tem foco na perspectiva do informante. Sendo assim, a influência do entrevistador deve ser mínima. O contar e escutar história é o caminho para essa minimização da influência do entrevistador. A recomendação dos autores é pensar uma questão inicial, geradora de narrativas, e conduzir a entrevista com o mínimo de interrupções possíveis. Após a narração central, outras questões podem ser endereçadas ao/à

participante. Jovchelovitch e Bauer (2007) nomeiam como questões imanentes àquelas que acompanham os conteúdos explorados ao longo da narração central. Questões exmanentes – mais conectadas aos objetivos do estudo, caso não componham a narração central – podem ser formuladas ao longo da entrevista. De qualquer modo, os autores alertam para a tarefa dos/as pesquisadores/as de “*traduzir questões exmanentes em questões imanentes*, ancorando questões exmanentes na narração, e fazendo uso exclusivamente da própria linguagem do entrevistado.” (Jovchelovitch & Bauer, 2007, p. 97).

Contudo, ainda que se tenha adotado a técnica de entrevista narrativa apoiada nas contribuições de Jovchelovitch e Bauer (2007), cabe ressaltar que, no que diz respeito à influência da entrevistadora, acredita-se que a pesquisa como um todo é um processo dialógico, no qual as partes interagem em uma postura relacional de troca, não de imposição. Nesse sentido, busquei apoio também nas proposições de Hyden (2013) quando a autora aborda os diferentes papéis sociais (pesquisador/entrevistador e entrevistado) e relações de poder implicadas em entrevistas com tópicos sensíveis. Em sintonia com suas considerações, entendo o falar e o tornar público o “viver com HIV/aids” como tópico sensível. Hyden (2013) alerta para o risco de o pesquisador ser colocado/visto em posição de superioridade em relação ao entrevistado, em função de a pesquisa abordar temas que possam embaraçar ou deixar os entrevistados vulneráveis e, conseqüentemente, de acordo com a autora, criar algum tipo de resistência do entrevistado. Acrescento aqui que o processo relacional entre entrevistador e entrevistado pode suscitar inúmeras projeções e reações de ambas as partes, visto que os papéis e reações não são pré-definidos e a construção de narrativas em tópicos sensíveis acontece no transcorrer do processo, pois envolve muitas etapas, desde o convite inicial para uma entrevista, até o encontro propriamente dito para sua realização. Destarte, saliento a importância de manter atenção permanentemente para aquilo que emerge na relação com as/os participantes da pesquisa. Tal como Hyden (2013) declara, é possível que uma entrevista, ainda que iniciada com uma questão aliciadora de uma narrativa, venha a se transformar em um esquema de perguntas e respostas construídas no momento da relação entre entrevistador e entrevistado.

Diferenças, semelhanças, projeções reais ou construídas influenciam as relações possíveis entre entrevistadora/entrevistada. E, além da postura aberta e do desejo de se escutar as histórias que os/as entrevistados/as querem contar, é necessário que a entrevistadora esteja atenta diante dessas relações de força e poder, assimetrias e semelhanças presentes no momento da construção da entrevista, para que possa tomar decisões que permitam ou facilitem os processos narrativos, não cabendo assim imposições.

Isto posto, a questão geradora usada neste estudo foi: *conte-me como descobriu que estava infectado/a pelo HIV e como essa notícia impactou sua vida desde então*. Temas como o contexto de investigação do diagnóstico, a recepção do diagnóstico, o compartilhamento (ou não) do diagnóstico com amigos, parceiros/as, familiares, colegas de trabalho, dentre outras, foram formuladas preferencialmente como questões iminentes. A questão geradora e os temas para as entrevistas narrativas com os jovens vivendo com HIV/aids encontram-se no Apêndice D.

Foram realizadas 12 entrevistas com jovens entre 22 e 29 anos vivendo com HIV/aids. Não houve restrição de gênero, forma de infecção, condição social ou tempo de diagnóstico, objetivando alcançar uma ampla diversidade de histórias narradas. O Quadro 4 apresenta a caracterização das pessoas entrevistadas<sup>35</sup>.

**Quadro 4 – Caracterização das/dos entrevistados**

Participante	Idade	Tempo de diagnóstico	Sexo	Forma de Infecção	Orientação sexual	Raça	Escolaridade
Miguel	29	5 anos	Masculino	Sexual	Homossexual	Branco	Mestrado concluído
Basílio	22	4 anos	Masculino	Sexual	Homossexual	Branco	Superior incompleto
Jonas	23	8 meses	Masculino	Sexual	Homossexual	Branca	Superior incompleto
Beto	23	7 meses	Masculino	Sexual	Homossexual	Negro	Ensino médio completo
Letícia	25	1 ano	Feminino	Sexual	Heterossexual	Negra	Superior incompleto
Rafaela	25	25 anos	Feminino	Transmissão vertical	Bissexual	Negra	Superior Completo
Vicente	23	2 anos	Masculino	Sexual	Homossexual	Pardo	Ensino médio completo
Maria Isabel	26	4 anos	Feminino	Sexual	Heterossexual	Branca	Mestrado em andamento
Guto	29	3 anos	Masculino	Indefinido	Homossexual	Negro	Ensino médio completo
Fabício	23	8 meses	Masculino	Sexual	Homossexual	Branco	Superior Completo
Arthur	25	1 ano	Masculino	Sexual	Heterossexual	Branco	Ensino médio completo
Márcio	27	1 ano	Masculino	Sexual	Homossexual	Negro	Ensino médio completo

**Fonte: Elaborado pela autora**

Todos/as os participantes envolvidos na pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – que se encontra no Apêndice A.

Para a realização da primeira entrevista utilizei, como estratégia de entrada no campo, o contato com um jovem que, embora não tivesse relação formal com a Comissão ou qualquer instituição participante, eventualmente, frequentava a Comissão Municipal de IST/aids e Hepatites Virais de Belo Horizonte. A partir do contato prévio, a pesquisa foi informalmente apresentada e o convite para a entrevista foi realizado e prontamente aceito. A partir daí, a

<sup>35</sup> As informações sobre raça e escolaridade foram autodeclaradas.

intenção inicial foi a de adotar a estratégia da “bola de neve” para chegar a outros/as jovens. A técnica *snowball sampling* ou “Bola de Neve” preconiza que os participantes iniciais de um estudo indiquem novos participantes que, por sua vez, indicam novos participantes e assim sucessivamente, até que seja alcançado o ponto de saturação empírica, que é atingido quando os conteúdos obtidos nas novas entrevistas se repetem e deixam de acrescentar novas informações relevantes à investigação. (Baldin & Munhoz, 2011). No entanto, esbarrei na situação da escolha do sigilo da sorologia pela quase totalidade das/dos entrevistados/as, o que os/as limitava no sentido de indicar outras pessoas para a entrevista.

Diante disso, busquei outras formas de acesso aos jovens vivendo com HIV/aids. Dentre elas, a divulgação da pesquisa para rede de contatos pessoais, o que gerou um retorno de sete pessoas entrevistadas, especialmente por intermédio de uma psicóloga que trabalha na área de saúde em hospital de doenças infectocontagiosas, portanto, tem amplo contato com pessoas vivendo e convivendo com HIV/aids. Além disso, uma entrevistada que vive publicamente sua sorologia, fez uma divulgação na Rede Mundial de Jovens Vivendo e Convivendo com HIV/aids, donde resultaram dois retornos e duas entrevistas realizadas. Outras duas indicações se deram entre pessoas que, apesar de manterem suas sorologias em sigilo em determinados ambientes, têm seus diagnósticos de HIV positivo abertos entre colegas frequentadores de grupo de apoio. Sendo assim, uma pessoa indicou um colega e este indicou mais um, sendo os três participantes do mesmo grupo de apoio.

Do total de entrevistas realizadas, dez foram efetuadas pessoalmente e duas com o uso do Skype. As entrevistas tiveram duração média de uma hora e dez minutos. Elas foram transcritas por mim e submetidas à análise que, para o estudo, seguiram os preceitos da perspectiva dialógica/perfomática (Riessman, 2008), com o aporte de algumas estratégias de análise de Gibbs (2009). Em um segundo momento, a análise dos dados empíricos se deu a partir da própria construção das narrativas ficcionais (Reigota, 1999), ao passo que ao recompor as narrativas em diálogo com os participantes, é possível identificar e selecionar as tramas apontadas como relevantes e aquelas que por alguma razão são vetadas. Essas estratégias de análise foram percebidas como adequadas para a pesquisa sobre o cotidiano de jovens vivendo com HIV/aids, em função da possibilidade de incluir tanto a influência do contexto social, quanto da subjetividade da própria pesquisadora na análise dos dados coconstruídos. Os processos analíticos serão detalhados a seguir.

## 4.2 A análise dialógica/performativa

Catherine Riessman (2008) apresenta a análise dialógica/performativa como uma abordagem que inclui a dimensão da performatividade do *self* na narrativa, ou seja, segundo a autora, há uma finalidade específica nas performances encenadas para se comunicar o que deseja. As diferentes formas de expressão dos atores sociais são construídas dialogicamente em um contexto específico de interlocução entre entrevistadora e entrevistado/a e estão em estreita relação com o contexto histórico e cultural no qual as narrativas são produzidas. Todo o ambiente de produção da narrativa – do qual a entrevistadora é parte ativa –, afeta as “performances” ou as formas de narrar as histórias. A subjetividade da pesquisadora é inseparável do contexto de pesquisa, que, portanto, deve manter uma postura reflexiva questionando sua influência no processo de produção e análise dos dados empíricos. Em suma, identidades são construídas em “shows” que buscam persuadir a audiência, que, nessa perspectiva, não se limita à pesquisadora, mas inclui futuros leitores, relações passadas, presentes e futuras que podem integrar o contexto para o qual a história é produzida. (Riessman, 2008, p.106).

No processo de análise dialógica/performativa, pesquisadora se debruça sobre o material empírico e ao interpretá-lo, questiona para “quem”, “quando” e “por quê” os enunciados são produzidos. Admite-se haver uma intenção intrínseca em cada narrativa, as histórias são pensadas como “artefatos sociais” que falam tanto da sociedade e da cultura em que elas são produzidas, quanto do próprio sujeito ou do grupo. (Riessman, 2008, p. 105).

A autora faz a ressalva de que uma narrativa apresentada para diferentes leitores, poderia ser interpretada de distintas formas, posto que os leitores a leem com base em seus próprios filtros culturais e suas identidades posicionadas. Diante disso, Riessman (2008) aponta a importância da utilização de outros métodos que suportem a análise dialógica/performativa. Como um dos recursos, a autora propõe a adoção da abordagem estrutural, por meio da qual a interpretação precisa estar embasada em determinadas características do texto, incluindo a maneira como ele é organizado. Além disso, Riessman (2008) indica que a pesquisadora pode trazer outras informações contexto da entrevista para sustentar suas análises. A análise dialógica/performativa pode fazer uso de elementos tanto da análise temática quanto estrutural, como suporte para uma ampla pesquisa interpretativa sobre os dados. Em razão disso, foram utilizadas algumas estratégias de análise propostas por Gibbs (2009). A codificação, proposta pelo autor, na qual várias passagens que se referem ao mesmo tema são identificadas e nomeadas, foi utilizada como uma primeira forma de relação com os dados empíricos obtidos

nas entrevistas. Essa estratégia pressupõe um olhar analítico, não apenas descritivo para os dados e permite que, em seguida, trechos codificados possam ser acessados e comparados caso a caso.

A análise dialógico/performativa se apoia em tradições teóricas que sustentam que a realidade social é construída por meio da interação, tais como o interacionismo simbólico e em aspectos da análise da conversação. Nessas perspectivas, a realidade pode ser sistematicamente analisada, com base no debruçar sobre aspectos verbais e não verbais presentes na comunicação, isto é, gestos, interrupções, ênfases, reações, olhares presentes na narrativa. Portanto, ao empreender uma análise, a pesquisadora deve atentar para a maneira como a história é contada e organizada de forma compreensível e coerente. Nas palavras de Riessman (2008), “nas entrevistas narrativas (assim como nas interações face a face), narradores têm uma tarefa a cumprir; eles precisam convencer o ouvinte, que não estava lá, de que certos eventos *realmente* aconteceram.”<sup>36</sup> (Riessman, 2008, p.86).

Riessman (2008) aponta alguns recursos linguísticos performativos comumente utilizados pelos narradores ao contarem suas histórias. No processo de análise, a identificação dos recursos utilizados pelos narradores auxilia a pesquisadora a mapear as intenções presentes nas narrativas, uma vez que tais recursos linguísticos são considerados como os meios que os narradores utilizam para sustentar determinadas performances.

O *Discurso direto*, ou fala reconstruída, é um recurso que consiste na reconstrução de diálogos ou ações dos participantes da cena narrada, o que alça o ouvinte para o momento narrativo, o leva para dentro da história e o aproxima da experiência do narrador. Esse recurso tem a função de construir credibilidade e veracidade à narrativa.

A *repetição* é apresentada por Riessman (2008) como recurso utilizado para demarcar um momento importante em meio a uma sequência de eventos. O narrador repete palavras, expressões ou ideias para alcançar o intuito de enfatizar o que deseja expressar.

O *Ventriloquismo*, segundo Riessman (2008), é um recurso no qual o narrador afasta-se da ação ao detalhar uma cena e assume a fala/voz de outro personagem, fala por ele, podendo se alinhar ou se distanciar deste.

O *uso de sons expressivos*, ou seja, a introdução de efeitos sonoros durante a narrativa, é outro recurso linguístico apresentado por Riessman (2008), que, segundo a autora, é utilizado para marcar um momento incisivo na ação descrita, uma virada, um ponto fundamental na história, bem como exaltar alguma emoção.

---

<sup>36</sup> “*In research interview (as in all face-to-face interactions), storytellers have a task to accomplish; they must convince a listener, who wasn't there, that certain events really happened.*” (Riessman, 2008, p.86).

O *Uso Performático de Tempos Verbais* é apresentado por Riessman (2008) como um efeito que se vale da alternância de tempos verbais. Histórias normalmente são contadas no passado, mas ao utilizar este recurso, narradores alternam tempo passado e presente, ou trazem o tempo futuro para projetar, desejos. Como efeito dessa alternância, a história ganha vivacidade e o narrador pode enfatizar determinados seguimentos da história contada.

A *Interlocução* é um recurso utilizado no sentido de estabelecer um diálogo ativo entre a pesquisadora e o narrador. Assim, o participante pode, por exemplo, fazer uma pergunta específica para a pesquisadora, ou buscar confirmação ou concordância sobre algum ponto de sua narrativa. É um recurso que confere grande dinamicidade às narrativas, uma vez que convida a pesquisadora a compreender o pensamento e sentimentos do narrador naqueles momentos que estão sendo apresentados.

O uso de *Inflexão* ou *mudança na entonação de voz*, é outro recurso que confere dramaticidade à narrativa. O narrador o utiliza quando deseja enfatizar sentimentos ou reações a determinados episódios presentes na história.

As *Interrupções e Pausas* nas narrativas podem ocorrer por diversas razões, bem como os outros recursos linguísticos devem ser interpretados em consonância com o contexto. Condições alheias à entrevista podem levar a pausas e interrupções, tais como algum barulho externo que interrompa o fluxo da narrativa, ou alguma emoção suscitada ao contar determinado episódio que leve o entrevistado a silenciar-se, ou mesmo alguma dificuldade de pôr em palavras o que gostaria de dizer.

Quanto à *Sobreposição de discursos* Riessman (2008), destaca que este recurso pode ter diversas causas possíveis. Um dos sentidos apontados pela autora diz respeito à existência de sentimentos de ansiedade ou impaciência, o que pode fazer com que uma fala se inicie antes que a fala do interlocutor seja finalizada. Pode denotar também uma postura do narrador no sentido de se colocar no papel de condutor da entrevista. Por outro lado, pode ser que se trate de situações nas quais o diálogo se aproxima mais de uma conversa, e não tanto de uma entrevista. A sobreposição de discursos também é comum em situações de interação de grupo, em que um participante interrompe outro ou vários participantes falam ao mesmo tempo.

O *estilo narrativo heroico* é outro recurso que Riessman (2008) apresenta. Com ele, o narrador descreve episódios de superação de dificuldades presentes em sua história. Por fim, Riessman (2008) discorre sobre a *apresentação do “Self Preferido”*. De acordo com a autora, é possível que vários “eus” surjam nas narrativas. No entanto, a apresentação do “self” preferido diz respeito ao ato, consciente ou não, do narrador eleger e apresentar um aspecto predileto de sua personalidade identidade.

A postura interpretativa na análise dialógica/performativa busca identificar os recursos linguísticos utilizados pelos narradores, bem como a função que desempenham na narrativa. Ao discorrer sobre a análise dos dados empíricos de pesquisas, Riessman (2008) sustenta que não há um conjunto de regras estáveis, uma “caixa de ferramentas” para as pesquisadoras, pelo contrário, fala em variabilidade de regras, que devem ser adaptadas de acordo com os objetivos da pesquisa (Riessman, 2008, p.138). Entende-se que a análise é inerente a todo o desenvolvimento da pesquisa, como nos registros do diário de campo ou em interpretações reflexivas feitas diante de leituras ou situações relativas ao tema da pesquisa. No entanto, concordamos com Riessman (2008), quando a autora ressalta que diante da diversidade de modos de analisar os dados empíricos, é importante que se especifique os aspectos e o caminho metodológico eleito e utilizado no processo de análise.

Neste estudo, o trabalho com o material empírico coconstruído nas entrevistas seguiu algumas etapas estruturadas de forma a viabilizar que a pesquisadora desenvolvesse familiaridade e um olhar abrangente na relação com a interpretação do material.

A primeira etapa consistiu em ouvir e transcrever as entrevistas, com auxílio do recurso de digitação por voz do Google docs. Nesse momento, manteve a atenção para a forma geral das entrevistas e para a identificação dos conteúdos e temas explícitos presentes nas narrativas, percebendo os temas frequentes e os que se apresentavam com maior ênfase.

A segunda etapa consistiu no ajuste do texto transcrito, por meio da leitura e inclusão de pontuações, espaçamentos e correção das digitações, com demarcação dos trechos que faziam referência aos temas comuns destacados na primeira etapa.

O passo seguinte na relação com o material, a terceira etapa, envolveu ouvir o áudio das entrevistas, acompanhando simultaneamente o texto escrito, mantendo a atenção dessa vez nas vozes das/dos participantes, na maneira como se expressavam, identificando as formas como cada participante estruturava suas histórias e os recursos linguísticos performativos que utilizavam durante a narrativa.

A quarta etapa compreendeu a leitura do material transcrito, com foco interpretativo, buscando as tensões não explícitas, as inter-relações com o contexto sociocultural e econômico que cercam a juventude e o viver com HIV. A intersubjetividade presente no momento da entrevista, foi um foco de atenção em todas as etapas. Entretanto, foi nesse momento que ampliei o olhar para a minha posição e subjetividade enquanto pesquisadora na relação com as/os participantes, como isso surgiu e foi capaz de dar contornos ou influenciar os processos narrativos. Estive atenta para os pensamentos e sentimentos que cada entrevista suscitou e nesse ponto recuperei as primeiras interpretações sobre as histórias e comportamentos observados,

revido as notas de campo realizadas logo após cada entrevista. Essa etapa também foi o momento de proceder a identificação do “*Self preferencial*” de cada participante.

A análise dialógica performática do material empírico permitiu contextualizar e mapear os diferentes modos de expressão e, na interpretação do que foi narrado, situar as subtramas sobre o viver com HIV/aids que emergem com maior carga afetiva, além de identificar o “*Self preferencial*” presente nos contextos narrativos. (Riessman, 2008, p. 105). Importante ressaltar que o *self* que se apresenta é constituído naquele momento, na interação entre entrevistadora e as pessoas entrevistadas e uma nova exposição daquela pessoa em outro contexto poderá evidenciar outros *selves*. O mapeamento dos temas frequentes e dos *selves* preferenciais identificados a partir da análise das entrevistas serviram de base para a construção da primeira versão dos textos das narrativas ficcionais pela pesquisadora. Essa primeira construção foi compartilhada com os/as participantes por e-mail. Os diálogos posteriores aconteceram por intermédio do WhatsApp e as/os participantes teceram comentários, indicaram inclusões ou vetos ao texto apresentado, que foi revisto e adequado quando necessário. Assim, a segunda versão foi novamente compartilhada para aprovação de sua inclusão como parte integrante desta dissertação. Conforme explicitado anteriormente, o procedimento de coconstrução das narrativas ficcionais e os diálogos tecidos nesse estágio foram um segundo momento de análise, que será exposto mais adiante.

As observações e análise do processo de elaboração conjunta de roteiros de animação também serão apresentadas mais adiante junto com os roteiros coconstruídos. Ressalta-se que alguns participantes foram entrevistados individualmente e estiveram presentes no encontro em grupo, o que possibilitou a observação de suas performances em contextos distintos. Conforme Riessman (2008) aponta, “os conteúdos contados em configurações de grupo são menos propensos a ensaios, ou seja, eles podem não ter sido informados de forma semelhante antes”<sup>37</sup> (Riessman, 2008, p.123). Portanto, nesses casos, as referências das performances apresentadas em grupo pelos participantes, também serviu de referência durante a análise das entrevistas individuais. A seguir serão apresentadas as narrativas coconstruídas nas entrevistas e suas respectivas análises.

---

<sup>37</sup> “Stories told in group settings are less likely to rehearsed, that is, they may not have been told similarly before” (Riessman, 2008, p.123).

### 4.3 Histórias Compostas: apresentação e análise das narrativas coconstruídas

Neste momento, trago uma breve apresentação das narrativas com foco em mapear as tramas centrais, identificando os recursos linguísticos presentes e de que forma as/os narradores sustentam as performances apresentadas para exibir ou reforçar os *selves* preferidos. Apresento tanto a maneira como cada história é contada, quanto minhas impressões enquanto parte ativa, presença “palpável” no contexto de construção das narrativas (Riessman, 2008, p. 125). Em seguida, discuto os temas recorrentes nas narrativas, a maneira como são abordados e teço uma articulação com as perspectivas teóricas do estudo proposto.

#### 4.3.1 Informação e vida normal: a narrativa de Miguel

O primeiro contato com Miguel não foi aquele. Havíamos nos conhecido em uma das reuniões do *Programa Interagentes*, para a qual ele fora convidado como representante da Rede de Jovens Vivendo e Convivendo com HIV/aids de Minas Gerais, a contar sua experiência como jovem vivendo com HIV. Foram alguns contatos até que conseguisse agendar a entrevista e eu percebi que estava um tanto ansiosa quanto à chegada de Miguel. Ademais, seria também a minha primeira experiência com entrevista narrativa. Miguel chegou no horário combinado e iniciamos a entrevista. Seu relato iniciou com a contextualização de ser um estudante, fazendo mestrado na ocasião do diagnóstico e de ser curioso, informado e atento sobre temas de saúde. Faz uso da *repetição* enfatizando essa característica.

*Eu descobri, eu estava no meio do meu mestrado, estava em ((cidade)), no interior de ((estado)) onde eu morava e fazia pesquisas, era colaborador de pesquisa na ((universidade)). Meu mestrado foi pela ((universidade)) o e eu fui pra lá em ((ano)), antes de ir pra lá eu já tinha feito vários testes todos negativos, e tudo mais, e aí teve uma vez que eu estava com uma dor de garganta e não estava passando, e eu sempre fui muito integrado com coisas pesquisa por ser ((profissão)), por ser curioso, então sempre li muito sobre, e um dos meus melhores amigos é infectologista, então sempre conversava com ele assim, por conversar, porque eu tenho interesse no assunto de infectologia, pela área de infectologia, epidemiologia tudo mais.*

Apresentou-se como uma pessoa de reações ponderadas frente ao diagnóstico de HIV, utilizou o *discurso direto* e o *ventriloquismo* buscando reforçar suas reações ponderadas frente ao diagnóstico de HIV.

*Aí eu fui fazer o teste, aí eu lembro que eu cheguei lá e a primeira coisa, é... que foi uma psicóloga que falou comigo, assim: “– se der positivo o que é que você vai fazer?” E eu pensei,*

*ué vou tratar. Só que essa não é a reação de muita gente, tem gente que fala assim: “– o mundo desaba, desespera.”* *Aí tá. Aí eu fiz, ela colheu sangue colocou pra reagir né, aparece um risquinho. Positivo, e aí eu já abri o olho e ela: “– agora a gente vai fazer o contrateste utilizando uma outra metodologia, pra ver se vai dar o mesmo né, se der negativo a gente faz o terceiro, ou então manda fazer exames mais aprofundados.”* *Aí deu o segundo. E deu de novo positivo. Na hora, eu fiquei meio que congelado. Você fica sem reação né? Cada pessoa tem uma reação diferente, independente de tudo, é morte, é doença, até mesmo passar no vestibular a gente fica sem reação às vezes. Eu fiquei sem reação, **aí ela começou assim: “– agora vamos pegar seus dados, fazer seu cadastro e tudo mais, marcar os testes que são testes mais elaborados.”*** *Aí faz vários testes, e marcar consulta com o infectologista depois que esse teste tiver pronto. eu lembro que o exame foi tipo duas semanas depois, quando eu fiquei sabendo do resultado, a cabeça... eu lembro que **a única noite que eu não dormi por isso foi a primeira noite.***

É marcante na narrativa de Miguel sua apresentação como uma pessoa e que não sofre impactos negativos com o HIV. Tema retomado em diversos momentos de sua narrativa, como no exemplo a seguir, em que a *repetição* é utilizada como recurso linguístico que reforça essa expressão.

*Por ser curioso eu lembro que eu deitei na minha cama, assim, e botei um papel do lado com uma caneta. Eu queria anotar os possíveis efeitos colaterais, que efeito colateral tem. Tem gente que tem alergia na pele, tem gente que tem pesadelo ligado aos remédios também. **E... e eu deitei. E eu estou lá esperando, assim... já efeitos, mas, gente, cadê os efeitos que não chegam? (risos). Eu nunca tive nenhum efeito colateral, eu nunca tive.*** *Tanto que a médica falou: “– Olha possivelmente porque como você está como você está com sistema imune estável, o seu sistema imune não tem que combater com a ação do remédio.”* ***Aí, então, eu nunca tive esse problema do efeito colateral. Tem quem fale que pelo fato também de eu ser positivo isto também pode influenciar.***

A pesquisa e o acesso à informação são os pontos principais do relato de Miguel, e são temas frequentemente dinamizados com o uso de recursos linguísticos que buscam reforçar a credibilidade dos fatos narrados, como a *repetição* e o *discurso direto*.

*Comecei a pesquisar sobre, **aí comecei a ver vídeos na internet, pesquisar na internet.*** *Aí geralmente tem muita coisa, muita informação errada na internet, mas **aí comecei a pesquisar sobre grupos, redes politizadas. Eu acho que a parte politizada é... que como eu fui membro fundador de centro acadêmico, participei de DCE, eu já tinha um pouco dessa coisa politizada, saber onde procurar.*** *E foi o que eu fiz ((...)) tem uma... tem uma vídeo novela no YouTube que chama positivos, que é interessante. Não sei se você já ouviu falar. Aí eu assisti também, foi meu primeiro contato com mídias que eu tive. A partir disso comecei a contar para alguns amigos, até que entrei em contato com rapaz que é um militante na área ((...)), roda o mundo inteiro dando palestras e aí ele me passou o contato da rede, não, mentira, **eu entrei em contato com o site da rede de adolescentes e jovens pedindo informação.*** *Aí passaram o contato dele. E eu entrei em contato com ele. Aí a gente começou a conversar. Aí ele falou: “– você é de onde?”* *Eu, sou de ((cidade)). Ah vou te passar os contatos de ((cidade)). Me passou três contatos e aí quando eu vim, eu comecei a conversar com essas pessoas e disse: ah eu estou em ((cidade)). “– ah, vai ter um evento de aniversário acho que dos 25 anos da ((Universidade)), do núcleo de pesquisa da ((Universidade)). **Aí eu fui, no dia que conheci algumas pessoas, a***

*partir disso, daí comecei a me envolver com o movimento estudantil, movimento estudantil não, movimentos de ONGs aids e participar e estou até hoje.*

Sendo assim, embora surjam durante a narrativa descrições de uma pessoa curiosa e tranquila, além de atuações na militância, Miguel elege como *self principal* o informado e apresenta a busca e o acesso à informação como temas centrais de sua narrativa.

#### 4.3.2 Tudo novo ao redor, e eu? A narrativa de Basílio

Basílio estava com 22 anos na ocasião da entrevista, foi indicado por um participante da pesquisa. Entrei em contato com ele e a entrevista foi prontamente marcada para o dia seguinte. Um pouco antes do horário marcado, recebo uma mensagem na qual ele informa que já estava disponível e poderíamos iniciar. Respondo que chegaria em cinco minutos. Ao chegar, me apresentei e subimos conversando enquanto estávamos no elevador. Basílio vivia com HIV há 4 anos. Descobriu o diagnóstico após adoecer e realizar o teste para HIV. A narrativa de Basílio sobre a descoberta do diagnóstico é detalhada, com referências a eventos, datas e fatos. Em algum momento notei que sua maneira de contar a história parecia apresentar os fatos como acontecimentos recentes. O *discurso direto* e o *uso performático de tempos verbais* são recursos de linguagem utilizados em sua narrativa que conferem dramaticidade à trama da descoberta do diagnóstico.

*Eu conheci um rapaz a gente começou a se envolver, começamos a namorar e aí, um relacionamento legal, bacana, e no meado para final de novembro comecei a ter uma dor de garganta e, assim... em tempos bem curtos a dor de garganta virou uma coisa enorme me tomou em cima de uma cama. Minha garganta fechou, eu fiquei muito doente e, assim... eu não conseguia nem sair da cama, tipo, eu ia para o posto de saúde tomar soro porque eu não conseguia comer nada, não descia, nem saía nada, e perdi muito peso, emagreci, perdi 30 kg em um mês e meio. E aí, ia no posto fazia exame, tomar Benzetacil... parecia que era garganta inflamada. Tomava antibiótico e nada resolvia, aí o médico do posto me encaminhou para um infectologista. Até então eu não fazia a menor ideia do que o infectologista fazia. Fui na médica, chegou lá ela me deu uma bateria de exame, um tanto de exame. No meio termo que eu fiquei em casa, que eu tava na época... fazia curso técnico, tava estudando e **meu pai virou para mim e falou assim: – você não tá com aids não? E eu nunca tinha nem imaginado, aí acendeu uma luz na cabeça né, assim... será? Aí eu deixei passar, porque ele falou assim: “– tudo que você toma não tá passando, não melhora, não tá resolvendo”**. Aí peguei, e nisso, **no dia que meu pai estava me levando para fazer os exames de sangue ele pegou os papéis começou olhar, ele tá assim, HIV? Eu falei: – tem aí? Eu não sei porque eu não tinha nem olhado.***

O contexto da relação com amigos e familiares, a revelação do diagnóstico para eles e uma postura de resiliência surgem na narrativa de Basílio e ganham ênfase também com a utilização do *discurso direto* e com o *uso performático de tempos verbais* e nota-se uma postura

crítica em relação à maneira de revelação do diagnóstico, que é ampliada em sua narrativa. Como nos trechos a seguir:

*Cheguei lá ((no posto de saúde)), eles pegaram e falaram: “– olha, o seu exame de HIV chegou o resultado foi reagente. Você já tem uma consulta marcada amanhã com a médica que solicitou seus exames”. E aí me explicou um pouquinho, falou para mim ficar tranquilo, tentou me acalmar, né?... Não foi nada assim muito... eu senti que não foi uma coisa muito humanizada, foi uma coisa assim, você tá com HIV, fica calmo e amanhã você vai no médico, e, tipo assim, como se eu tivesse com uma diabetes ou uma gripe que é praticamente uma doença que é parecida, mas com todo o estigma que carrega, a gente recebe a notícia e acho que a gente tem que receber a notícia de uma forma bem... bem acolhedora bem humanizada.*

*E aí, assim... nesse meio tempo eu... eu não fiquei muito assustado porque aí eu lembrei do meu pai e falei assim: – é realmente eu tô. Aí eu saí do posto, liguei para minha mãe primeiro, depois liguei para uma amiga minha e para meu ex-namorado e para o meu namorado atual, que é para eles poderem fazer os exames, que é por questão de eu tá infectado. E nisso eu reagi... no primeiro dia eu dei uma chorada e fiquei assustado e corri para a internet que é o pior lugar para você ir. Fui na internet vi vários... várias coisas absurdas, só que eu falei assim, não, vou procurar pessoas que estão na mesma situação aí encontrei o grupo VIVER.*

O uso performático de tempos verbais e a narrativa heroica, realçam o *self* resiliente que emerge na narrativa de Basílio. *Pausas* e *inflexões* surgem em momentos que Basílio fala da construção da relação com o diagnóstico de HIV, enfatizando sua reação nesse episódio.

*Depois que eu pesquisei um pouco, eu fiquei mais tranquilo. Também teve uma questão de uma série que eu assisti, uma websérie, chama Positivos, uma coisa bem independente que fazem. O pessoal é ator, o pessoal é... mexe com áudio visual. E aí a série... é... eu comecei procurando séries com a temática gay. Gosto muito do mundo LGBT, gosto muito da militância e tudo mais, e aí é uma série que já tratava diversos casos de soropositivos de gays, héteros, mulheres que engravidaram tiveram filhos positivos. E essa série me... me... eu fui lembrando da série e fui me tranquilizando muito. E a série começou em novembro e tava ainda tendo umas temporadas, então, eu fui assistindo a série, vi aquilo como uma forma de representatividade, me senti mais tranquilo e aí comecei a falar é... contei para o meu ex e ele falou: – não fui eu, não fui eu. Eu falei assim: – olha, quem foi não importa eu já tô com o negócio, não tem como tirar e devolver para pessoa que me passou, então, o negócio agora é você fazer o seu exame. E eu já falei com o meu ex - eu terminei com esse rapaz não tô com ele mais - é... não importa e falei com meu ex também, aí chegamos à conclusão que meu último namorado estava comigo na época que tinha me passado. Ele não sabia, descobriu porque eu descobri. E aí, juntos, falamos assim: – não, vamos seguir em frente, dar força um para o outro, e a gente foi... e hoje eu vivo ... bem, eu vivo bem.*

Basílio relatou seu contato com uma instituição na busca de informação e de pessoas passando pelo mesmo processo que ele. Percebe-se o uso de *pausas* em sua narrativa, que é arrematada com o uso de *inflexão* ao relatar a tomada de decisão de não ficar “no armário do HIV”.

*Fui lá, fui conversar e tudo mais. Conheci a casa, só que eu vi que, assim... eu... não... era uma coisa voltada para quem... quem tinha é... uma condição financeira muito baixa, entendeu? Morador de rua, ou então pessoas que realmente precisavam, mas, assim... graças a Deus, eu sou um jovem de classe média baixa, classe média média, tenho uma condição boa, tem comida em casa, tem uma casa e tudo mais, é fala... aí, assim... não vou ficar usufruindo desse... desse espaço, porque eu não tenho necessidade desse espaço, não é? ... Vou deixar para quem precisa mesmo, mas acho legal o projeto e tudo mais. E, aí, com o decorrer do tempo, eu falei assim: “– não vou ficar nesse armário, custei a sair do meu armário gay, não vou ficar nesse armário do HIV, não.”*

Nesse ponto, é importante destacar que Basílio vivia há quatro anos com HIV no momento da entrevista e até aquela ocasião não tratava sua sorologia de forma pública e não expunha no trabalho, por exemplo. Havia naquele período uma aproximação com a militância e uma identificação com um grupo de apoio e militância específico de jovens. No entanto, alguns meses após a entrevista, Basílio concedeu uma entrevista para um programa de televisão na qual falou abertamente sobre sua soropositividade para o HIV. O trecho da entrevista de Basílio, exposto a seguir, traz a faceta do *self* militante que surge durante sua narrativa, a partir do qual pode-se notar o uso de *pausas* e *repetições*.

*E aí o que eu mais prezo é levar informação para as pessoas. Falar, gente não é assim, funciona dessa forma, existe CD4, carga viral, existe indetectável. Explico os termos até sobre PEP, Truvada e tudo mais, é... modos de... é..., como é que é a palavra gente?*

*E: Prevenção?*

*Prevenção!*

*Para se caso umas pessoas passarem por uma situação de risco elas saberem como agir. Levar informação, é... a minha militância também é essa, levar informação para as pessoas e acolher as pessoas que estão precisando de ajuda, entendeu?*

O medo de ficar sozinho revela-se em diversos outros momentos da narrativa de Basílio, além do desejo de ajudar outras pessoas levando informações sobre o HIV/aids. Ele, tanto diante de sua própria dificuldade na área de relacionamentos afetivo-sexuais quanto nas situações em que pessoas tiveram algum impacto relativo ao viver com HIV/aids, enfatizou seu desejo de levar informação para as pessoas, fazendo uso do *discurso direto* e da *repetição*.

*O meu maior desejo é levar informação e acolher as pessoas que estão precisando. Igual, encontrei uns amigos essa semana e uma amiga virou para mim e falou: um amigo descobriu que tá com HIV, 18 anos de idade, o pai dele botou ele para fora de casa, tá passando fome. Porque o pai não sabia nada. E o outro... e já tá com HIV há quase um ano, tem um ano tentando suicídio, tentando suicídio. Eu falei: – Gente, vocês sabem como eu sou eu estou*

*disposto a ajudar, é só falar pra uma pessoa que se quiser conversar comigo eu estou aqui de braços abertos, entendeu? Mais por isso, de ver pessoas precisando de ajuda.*

No relato de Basílio, diversos *selves* se mostram presentes. Entretanto, um *self* não tão explícito em sua fala quanto o militante, emerge com a observação da estrutura de sua narrativa e dos recursos linguísticos utilizados, um *self* cuidador, disponível para acolher o outro.

#### 4.3.3 Quem inventou o amor? A narrativa de Beto

Beto tem 23 anos e havia descoberto o diagnóstico de HIV positivo há 7 meses. O vi pela primeira vez em uma roda de bate-papo e piquenique com outros jovens vivendo e convivendo com HIV. O dia estava ensolarado e o espaço colorido com balões e cangas dispostas em círculo sobre o gramado. Perto do final do encontro ele chegou, cumprimentou algumas pessoas com um aceno de cabeça e sentou. Foi convidado a se apresentar, falou seu nome e mais quase nada até o momento em que eu fui embora. Semanas depois o vi em outro encontro de jovens vivendo com HIV, ele se aproximou, me apresentei, falei sobre meu trabalho e perguntei se ele gostaria de participar da pesquisa. Ele respondeu: “*sim, vai ser muito bom conversar*”. Em nota do diário de campo, escrevi: “*Ele me intriga, desperta minha curiosidade, gostaria de conhecer sua história*”. Trocamos nossos contatos e, após dois dias, recebi uma mensagem por meio da qual ele mencionou que estaria disposto a conversar quando eu quisesse. Marcamos a entrevista, que ocorreu dois dias depois.

Nos dois contatos anteriores ele falou pouco no grupo. Sua presença, especialmente no dia do piquenique, chamou minha atenção em função da quietude e da postura observadora, enquanto os outros meninos estavam falantes, sorridentes e faziam piadas a todo tempo. No dia da entrevista, ele chegou no horário marcado, aguardou que eu explicasse como seria o processo e começou sua fala, pausada e com tom baixo e comedido do início ao fim.

Beto descobriu o diagnóstico de HIV após realizar um teste proposto por um rapaz com quem estava se relacionando, com o intuito de que eles pudessem “*ficar mais à vontade*”. O tema de relacionamentos afetivo-sexuais está presente desde o relato da descoberta do diagnóstico e surge diversas outras vezes ao longo da narrativa, por vezes, como uma expectativa, outras como frustração, mas permeadas de observações de compreensão e resignação. Como recursos linguísticos, vê-se o *uso performático de tempos verbais*, além de *repetições* que imprimem uma carga dramática à narrativa sobre o tema.

*Como tem... como foi muito recente ((o diagnóstico de HIV)), eu não tive muita experiência com outras pessoas. Com esse rapaz ((que propôs que ele fizesse o teste de HIV)), eu te contei que não deu certo, e eu, assim... eu fico com muito medo, sabe? Porque muita gente não aceita, aí eu fico pensando em forma de contar. Eu já tive, depois que eu terminei com ele... porque ele... na verdade foi ele que terminou comigo, eu não tive relação mais... relação sexual com mais ninguém, porque eu sempre fui muito reservado, sabe? Tanto é que eu desconfio só de duas pessoas que eu posso ter me contaminado, foi só com duas pessoas que eu tive relação sem preservativo, aí eu não posso te falar muito sobre isso, porque eu ainda não... não tive muita experiência. Eu estou conhecendo um rapaz que está muito recente, nós nos encontramos duas vezes, eu acredito que ele vai... que ele vai saber lidar com isso, porque... porque ele me mostra ser muito maduro, sabe? E por ele ser mais velho, ele tem muito conhecimento sobre as coisas, aí eu acredito que com ele possa ser que venha ser tranquilo.*

*Aconteceu comigo ((infecção pelo HIV)) não é porque eu sou promíscuo, sabe? Até porque eu sempre me preveni, até demais. Essas duas relações que eu tive sem preservativo foi por confiança mesmo. E a gente não deve confiar no ser humano, sabe? Talvez nem ele sabia da sorologia deles, entendeu? Porque a maioria das pessoas que contamina o outro não sabe, porque não está fazendo tratamento, a maioria não sabe. Muita gente faz pra sacanagem mesmo, mas a maioria não sabe. E eles tinha um coração muito bom, eu acredito que eles não iriam fazer isso comigo de propósito.*

Outro ponto relevante sobre as relações afetivo-sexuais e o HIV que emerge na narrativa, é a decisão de não usar de preservativo em relações sexuais, considerando o estabelecimento de uma relação de confiança mútua, baseada na crença de amor e fidelidade. O *discurso direto* é um recurso utilizado para marcar o relato de dois momentos distintos, um que toma como base o gostar para excluir o uso do preservativo, outro no qual essa decisão está condicionada à realização do exame de HIV.

*Como eu te falei que sobre essa minha crença no amor... às vezes quando eu era mais novo, eu acredito que eu era que eu era muito bobo, sabe? Eu me entregava, eu iludia muito fácil. Aí o primeiro foi com o rapaz que eu conheci e que a gente saía e deu certo, sabe? Aí ele falou: “– eu acho que já... já que a gente já se conhece, já está ficando algum tempo, acredito que um está ficando gostando outro, a gente podia começar transar sem camisinha. “ Aí eu falei: “– ah, tá bom.”. Ele, esse rapaz, ele não tem maturidade que... que... que esse teve e falou: “– vamos fazer sem camisinha, mas vamos fazer o teste, o exame antes”. Não tem essa maturidade, sabe? Aí foi com ele, aí, aí nós ficamos junto algum tempo. Aí com outro foi a mesma coisa também. Gostava, eu ficava só com ele... ele ficava só comigo, aí nós transamos sem camisinha.*

Ao acompanhar a narrativa de Beto, percebe-se um empenho em apresentar uma personalidade tranquila e compreensiva. Nota-se uma tentativa de adaptação diante das circunstâncias, um esforço para se adequar às orientações e discursos predominantes nos diversos contextos. Ao fim da entrevista, ao ser perguntado sobre seu cotidiano, Beto, que já havia falado que gostava de dançar, descreveu que dá aulas de dança de um ritmo latino em uma academia, para, logo em seguida, trazer o prazer de estar com sua família. Fiquei surpresa

ao imaginá-lo diante de uma turma em uma academia dando aulas, em um lugar de comando e autonomia e tomo nota disse sentimento em meu caderno de campo. Ao analisar o percurso narrativo, é possível notar que os dois *selves* concorrem constantemente ao longo do seu discurso. Por um lado, um *self* resignado, que aceita as circunstâncias e, por vezes, se vê “*preso*” a elas, e, por outro lado, um *self* determinado, que define os rumos de suas próprias escolhas. Entretanto, Beto apresenta como *self preferido* uma pessoa que deseja e crê no amor, sua narrativa é frequentemente dinamizada por diversos recursos performáticos de linguagem nos momentos que relata suas questões afetivo-sexuais a partir do viés de romantismo.

*Eu acredito... eu sou muito... às vezes pode parecer até um pouco... um pouco clichê o que eu vou falar, mas eu sou um pouco credo no amor, sabe? Eu sempre quis conhecer alguém, casar, adotar uma criança, sabe? Aí, no início ((após receber o diagnóstico de HIV)) fiquei muito... eu fiquei muito triste, porque eu estava... talvez eu não ia poder fazer isso. Só que continuo com o mesmo pensamento, eu sei que eu posso, sabe? Eu sei que isso não impede. Pode ser que pelo preconceito da sociedade... pode ser um pouco mais difícil encontrar alguém que aceite. Só que eu ainda continuo com esses mesmos planos, eu quero estudar, quero estudar, sabe? Quero... é... formar minha família e não precisa do mundo saber ((sobre o HIV)) só eu e meu companheiro saber pra mim está ótimo, e minha família, que é dentro da minha casa, né?*

#### 4.3.4 Sobrevivi: a narrativa de Jonas

Jonas havia saído recentemente de uma longa internação em consequência de uma infecção por HIV descoberta em estágio avançado. Parte de sua narrativa também girou em torno das incursões a médicos por conta de uma longa sequência de sintomas para os quais recebeu diversos diagnósticos, até que descobrisse a infecção pelo HIV, quando deu início aos tratamentos e ao período de internação também muito presente em sua narrativa.

Na ocasião da entrevista, Jonas estava com 23 anos e havia descoberto o HIV há 8 meses, já estava em tratamento com antirretrovirais para o HIV, seguia em tratamento para outras infecções oportunistas e havia saído de um período de hospitalização, no qual passou 1 mês em coma. Sua fala era lenta e foi permeada por *pausas* e *interrupções*, em algumas circunstâncias, por esquecimento de palavras.

Um ponto significativo na narrativa de Jonas é o uso da *narrativa heroica*, que inicia após o relato da descoberta do diagnóstico e a imediata hospitalização. É possível notar uma *inflexão* no discurso, com aumento do tom de voz e um sorriso. A partir desse momento, seguem-se diversos trechos com predominância do relato de seu processo de recuperação.

*Eu tive uma melhora aí fiquei um tempo na UTI ainda e saí da UTI, voltei pro quarto. Que foi até uma coisa meio assustadora, né? (sorri). (...)) Porque queira ou não, eu cheguei ao*

*fundo do poço, né? Tipo assim, eu tava com uma carga viral muito alta mesmo e eu tava... e eu tava quase sem proteção nenhuma. Quase não, acho que tava sem proteção nenhuma, nenhuma no corpo. É... então para mim isso foi... mas a minha recuperação foi realmente uma... foi assim... eu posso dizer, de outro mundo, porque até hoje mesmo os médicos ficam assim meio em choque quando eu... quando me vê me recuperando bem e, então, para mim cada fase assim que vai melhorando é uma coisa que eu vou ficando cada vez mais feliz, né?*

A narrativa heroica dá o tom principal ao relato de Jonas que, apesar de mencionar os detalhes do seu processo de adoecimento e recuperação, o faz reforçando os desafios da trajetória e seu triunfo ao final dela, tanto na saúde física, quanto na relação com sua família e no suporte recebido por médicos e familiares. Jonas se apresentou principalmente como um sobrevivente. E o trecho narrativo abaixo reforça esse *self* preferido. Nele, verifica-se o uso da *inflexão* como recurso linguístico que busca salientar como ele foi contra as expectativas dos médicos e apresentou uma recuperação muito diferente da que era prevista.

*Os médicos disseram que eu ia ficar.... não ia mais sair da cama, que eu ia vegetar para o resto da vida, que se eu saísse do coma, isso, se eu saísse, que... que eu não ia mais sair da cama, se eu voltasse (enfático) a andar é... ia demorar muitos (enfático) anos, e possivelmente eu (risos) não enxergaria mais, por conta de eu ter ficado com o olho aberto no tempo de coma, então... e isso... é... afetou muito... tava tentando muito... é... e também, por causa de...(risos)... tantas coisas... e também por questão da traqueia que ficou um tempo muito mais avançado do que a... a intubação... a intubação pode ficar, que no caso são 14 dias e no meu caso foi 30 dias que ficou. Então, eles já me... já começavam a... acalmar minha mãe sobre essa situação. De que eu não ia mais sair da cama, de que eu não ia mais falar, de e eu não ia mais enxergar, ia ficar no estado totalmente vegetativo. ((...)) Eu saí da UTI, com menos de uma semana eu já estava fazendo bicicleta dentro do quarto no hospital. É... saí do hospital, com menos de... menos de 20 dias peguei alta. Ganhei alta é... com duas semanas eu... levantei da cama sozinho, assustei minha família toda porque eu estava, eu tava andando sozinho, minha mãe me pegou de pé, e... e hoje eu tô... em questão de visual é... Eu vou te falar mesmo eu não estou com problema nenhum.*

#### 4.3.5 Corra, Letícia, corra... e sorria: a narrativa de Letícia

Letícia estava com 26 anos na ocasião da entrevista. Foi infectada por meio de relação sexual com seu ex-companheiro, pai de seus dois filhos. Descobriu a infecção após uma série de sintomas e diversas consultas médicas em uma rede privada de saúde, realizadas ao longo de três meses, nas quais recebeu variados diagnósticos e indicações de tratamentos, até que o teste de HIV fosse solicitado.

A entrevista de Letícia durou aproximadamente duas horas, nas quais ela falou quase ininterruptamente. Sua narrativa apresentou principalmente o período de adoecimento anterior à confirmação da infecção por HIV, além de suas relações familiares e os conflitos presentes entre ela, sua família e seu ex-companheiro. Chamou atenção o fato de Letícia se expressar

durante quase a totalidade da entrevista com sorrisos e, muitas vezes, utilizando descrições e tons irônicos para relatar os desafios do seu contexto de vida. Ao término da entrevista, tomei nota em meu caderno de campo sobre essa percepção de seu constante sorriso e escrevi “O HIV parece ser o menor de seus problemas”.

Toda a narrativa é atravessada pela inclusão de detalhes de histórias paralelas à história central, que é retomada em seguida. O relato da descoberta da infecção pelo HIV passou pelo relato de visitas à ginecologista, clínicos gerais e serviços de emergência, nos quais recebeu diagnósticos de gripe, pneumonia, suspeita de tuberculose e vermes. Até que Letícia recebeu a indicação de realizar uma consulta com um hematologista, para verificar a série de sintomas inespecíficos que vinha apresentando e, nessa consulta, recebeu o pedido do teste de HIV.

Letícia apresentou uma narrativa veloz, relatou diversos episódios do adoecimento por aids, reproduziu diálogos, especialmente com o ex-companheiro, e também com sua mãe. Usou *sons expressivos* em alguns momentos da narrativa, enfatizando seus conflitos nesse contexto. Na situação da entrevista, em vários momentos se comunicou diretamente comigo, sua audiência imediata, fazendo uso constante de *discurso direto*, *interlocução* e *uso performático de tempos verbais* como recursos de linguagem, procurando construir proximidade e me colocar como testemunha dos conflitos vividos. Além disso, seu relato é marcado desde o início pelo uso da *narrativa heroica*. Nas palavras de Letícia:

***Quando ela falou assim ((pessoa que a indicou para a entrevista)): “ – tem uma colega minha fazendo uma pesquisa”... falou que é pesquisa, relacionado a estudo eu já interesse (risos). Eu sou um pouquinho estudiosa, embora ainda não cheguei nesse nível do mestrado, mas eu pretendo, né? E aí, é interessante como essa... essa história toda da doença só me incentivou, muita gente retrai, né? Eu falei: – não, agora que eu preciso mesmo fazer tudo que eu tinha mente pra fazer e aí... Pode começar?***

***E: Claro.***

***Há um ano, foi em ((mês)), eu nasci em ((mês)), né? Porque era meu aniversário, minha mãe é muito festeira, então ela sempre gosta de chamar muita gente, mas eu já comecei a sentir aquele... desanimar... não quero muita gente, o corpo já não tava legal, sentindo sabe, aquele desânimo... aí ela falou... aí eu falei, vou ficar só em casa mesmo e tal. Aí minha mãe: “– você precisa ir ao médico, você precisa ir ao médico, tem alguma coisa errada.” Eu falei, ah, tá, eu vou, aí eu ia ao médico e nunca tinha nada. Só anemia... porque eu tenho uma anemia que parece que é crônica... e aí, quando foi pra final do ano eu comecei a ir ao médico com mais frequência, constantemente, porque eu comecei a sentir um incômodo na... no pulmão, assim, para respirar, eu tentava, parecia que tinha alguma coisa realmente estranha, uma coisa no fígado, outra no estômago, outra na perna, outra... né? E eu não sabia o que que era. Eu falei: – gente tô... estou com alguma coisa que eu não sei o que que é, e aí eu até suspeitei que fosse câncer porque começou aparecer um monte coisa, monte de coisa do nada eu jamais cogitei hipótese (enfática) de ser HIV.***

A relação com o ex-parceiro é retratada em vários momentos da entrevista e o conjunto de recursos linguísticos permanece variado, com uso de *inflexões*, *discurso direto* e *uso performático de tempos verbais* conferindo dramaticidade e dinamismo à narrativa de Letícia, além de funcionar como uma maneira de envolver e aproximar a entrevistadora dos sentimentos e fatos relatados.

*É onde dentre as histórias todas que eu te falei... tem um parêntese, que eu tenho dois filhos com essa pessoa e um relacionamento de seis anos e dentro desse relacionamento várias vezes tinha término, né? E...e eu falava: – pelo amor de Deus, se... tem a possibilidade da gente voltar, porque às vezes você separa, mas cê sabe que vai voltar... eu falava, em nome de Jesus... porque eu morria de medo de doença, ((...))então, eu alertava meu parceiro, falava, pelo amor de Deus, esse monte de camisinha que você tem na sua casa você é usar. Porque chifre a gente aguenta mais doença é um pouquinho mais difícil, eu não quero passar por isso (sorriso). E aí... é... dentre todas essas coisas que eu sentia né... então, não constava essa possibilidade, porque com tanta camisinha que ele tinha... eu falava, esse cara vai usar né? Não é possível! (enfática) ((...)) Assim, não culpabilizando ele, né, da doença, mas eu acho que ele poderia ter esse cuidado consigo mesmo... enfim... fecha parêntesis.(riso)*

O *discurso direto* é usado como recurso de linguagem para levar a entrevistadora para os fatos contados.

*Então fui com remedinho para casa ((após a última consulta com um clínico geral)), tomei a semana inteira e eu lembro que nessa mesma semana no final dessa semana foi aniversário do meu filho e eu fiz uma festinha pra ele no domingo. No domingo mesmo as pessoas assim... durante todo esse tempo as pessoas olhavam pra mim: “– ((nome)) o que que você tem? Você emagreceu, você está pálida, está amarela.” Eu sou negra. “– Você está branca.”. Falei: – gente, eu não sei, eu estou indo ao médico, estou pesquisando o que que é e tudo, mas eu estou me cuidando. Tudo bem, nisso eu consegui agendar médico para o dia 22 de março, mas aí quando foi dia 15 dia 14 se eu não me engano, é... eu fui ao laboratório junto com a minha mãe buscar resultado de exame por que ela tinha ido ao médico também no ginecologista e... é... ele pediu pra ela esse exame também, é... mais de rotina. Aí eu até falei: – engraçado gente, o mesmo médico não me pediu esse exame, pediu esse exame para minha mãe. Enfim, rotina.*

A passagem da narrativa de Letícia retratou um ponto relevante no que tange ao lugar dos médicos no contexto da epidemia de HIV/aids. Vale salientar que, embora haja uma recomendação do Conselho Federal de Medicina<sup>38</sup> de que os médicos ofereçam o teste de HIV em consultas de rotina, na totalidade dos casos deste estudo a solicitação da testagem não foi realizada, apesar de alguns participantes terem realizado diversas consultas médicas antes de

---

<sup>38</sup> A recomendação que “dispõe sobre a conveniência e oportunidade de os médicos oferecerem aos pacientes, em consulta médica, a solicitação de testes sorológicos para o HIV, sífilis, hepatites B e C, bem como orientá-los sobre a prevenção destas infecções”, pode ser encontrada no endereço: [https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/2\\_2016.pdf](https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/2_2016.pdf)

receberem a indicação da testagem para o HIV. A narrativa de Letícia ainda apontou uma diferença específica, o mesmo médico solicitou a testagem para sua mãe, solteira, mas não fez o pedido para Letícia, mulher, jovem e com parceiro fixo na ocasião.

Observa-se adiante que o *discurso heroico* é um recurso linguístico que se torna presente na narrativa de Letícia ao falar de seu processo de hospitalização, mas, em paralelo, sua narrativa retratou momentos de fragilidade reforçados pelo uso do *discurso direto*.

*Eu tentei ficar calma, tentei respirar fundo. Depois chorar mais uma vez, ali eu falei assim: – estou chorando hoje mas eu vou me permitir chorar pouquíssimas vezes por conta disso daqui pra frente. (...)* *Aí nesse dia ((quatro dias depois, ao seguir para uma emergência médica)) que foi dia ((data)), cheguei lá sem exame nenhum... porque o exame que eu havia feito no laboratório só ficaria pronto no dia 22, aí contei o percurso e essa possibilidade... já não era mais uma possibilidade, mas pro médico ele precisa do exame ali comprovando isso. Mas ali ele, já começaram a me atender com uma certeza mesmo. Então fizeram o raio X né? Aí é... começaram a me dar um remédio e tudo mais, mas já me internaram. Ali já me internaram e pediram transferência para outro Hospital graças a Deus. (risos) Mas eu sabia que ia internar, eu falei: – mãe, do jeito que eu estou, se eu for eu vou ficar, eu, eu não queria aquela certeza, mas eu sabia. (...)* *Uma pessoa que tinha tanto medo daquilo ((HIV)). Eu falei: – cara, eu vou morrer! Quando eu cheguei no hospital, eu falei: – eu não vou sair daqui viva, e realmente essa... eu tinha essa sensação. Quando eu fiz... quando eu vestia minhas roupas... eu não me olhava no espelho, eu não conseguia... na minha casa eu tomava banho sentada, eu não tinha força para tomar banho em pé. (...)* *Aí como eu estava no quarto de isolamento eu não podia ter acompanhante... acompanhante nisso eu chorei com o chefe de enfermagem, falei, pelo amor de Deus eu estou sabendo que eu tenho HIV vai fazer amanhã uma semana eu estou com isso aqui está processando na minha mente eu preciso da minha mãe aqui. Eu falei: – pelo amor de Deus se ficar sozinha aqui, sem um telefone, vou morrer, porque eu não vou dar conta daquele quarto escuro, meio frio, isolado, só uma janela de vidro, aquela coisa de filme de terror.*

As dúvidas sobre o viver com HIV e o medo do preconceito associado à infecção também surgiram na fala de Letícia e foram atrelados ao fato de ela ser mulher e negra. Ela se colocou como personagem central de um intenso drama, com outros personagens ao redor, família, ex-companheiro, colegas. Durante a entrevista, Letícia utilizou um conjunto de recursos linguísticos que convidam a pesquisadora a mergulhar, vivenciar a sua história, e a busca de construir aproximação e empatia com a pesquisadora foi reforçada com o uso de *repetições*, *discurso direto* e *interlocuções*. Como nos seguintes trechos:

*Mas assim, eu sabia, eu tinha certeza que eles não virariam as costas pra mim ((dois amigos para quem contou sobre o diagnóstico de HIV)), só que dentro dessa minha certeza tinha um outro balãozinho que não tinha tanta certeza assim, por causa da informação. Eu não sabia qual que era a relação, porque ninguém que não tem vai ver ...vamos supor, eu sou sua amiga eu não tenho HIV, você também não, e aí eu ah, um belo dia é... Emilene vamos falar de HIV o que você pensa sobre isso? Você já pesquisou? Ninguém, ninguém faz isso, absolutamente ninguém. Eu não fazia nada, eu comecei a me informar, perguntar, querer saber, porque era... ali passou a ser então a minha realidade, não é? Então, eu precisava saber, a partir disso*

*ajudar outras pessoas também e tal. Mas até então eu tinha esse medo. Ainda tenho. Tipo, eu tenho uma matéria de ciências, (...) caí no outro grupo era sobre doenças sexualmente transmissíveis. **Eu não fui no dia da apresentação deles, eu não fui.** Porque eu falei, se eu escutar alguma coisa errada eu vou querer opinar (...) **Eu falei: – eu não vou, porque se eu levantar a mão e falar assim, ah isso aqui não é assim, eu já... alguém da sala vai questionar, opa ela foi internada, tuberculose, HIV vão começar a questionar. Como é que ela sabe alguma coisa? Assim, sabe eu já comecei a pensar numa coisa que não tinha acontecido só que eu falei, não vou!***

**E:** *por esse medo que você diz de as pessoas saberem e te tratarem com preconceito?*

*E afastar, afastar realmente. **Porque existe, né? E você pensa, se eu sofro tanto preconceito, cara, que eu sou mulher, sou negra, sou pobre, ainda tem HIV, pronto não vou viver mais, eu vou ficar só dentro de casa.** (risos) **Aí eu falei: – não, não vou nessa apresentação, não vou entrar em contato com ninguém, vou parecer cada dia melhor, se aparecer alguma coisa, não, ah uma tosse, uma febre, qualquer coisa (telefone toca) né? Porque dependendo do que do que for, eu falo: – não, é... estou com gripe, ela... não é... uma coisa, boto a culpa no meu filho***

Apesar admitir os medos e conflitos familiares em seu contexto de vida, especialmente em função de manter contato com seu ex-parceiro, justificado pela escolha de não o afastar dos filhos, é comum que eles venham seguidos de expressões irônicas, de um conjunto de recursos linguísticos como o *uso performático de tempos verbais*, o *discurso direto* e a *narrativa heroica* como um esforço no sentido de fazer sua apresentação como uma pessoa positiva e resiliente. Conforme exposto nos fragmentos narrativos a seguir.

***Porque o pai é um super-herói, então, eu estou aqui entre a cruz e a espada e aí eu comecei a me preocupar, eu falava: – eu vou ter que preocupar muito mais em como lidar com isso do que propriamente com a doença. Porque a doença, ela vai é... as coisas vão se alinhando, se cuidar bem, se eu tomar um remédio, aqui eu tô pisando em ouriço do mar, sabe assim? Aquele monte, como se eu tivesse na praia, tivesse uma areia e tivesse ouriço. Eu quero chegar na água, não tem como você não pisar naquele negócio e aquilo machuca, da febre, te faz chorar, essa... essa função que eu tinha, então de todo o processo o que mais me dói é essa relação.***

É possível identificar múltiplos *selves* performados durante a narrativa de Letícia, em alguns momentos ela apresenta um *self* fragilizado, ao relatar seus conflitos e se colocar como uma pessoa incompreendida pela família e falar sobre seu sentimento de solidão. No entanto, há um empenho em explicitar e enfatizar um *self* preferido de uma mulher resistente e positiva. Ao ser questionada sobre perspectivas de futuro, que passam por desejos de estudar, viajar, não parar sua vida, pelo contrário, conquistar tudo o que ambiciona, usou como recursos linguísticos a *inflexão* e a *repetição* para reforçar essa personagem o *self* preferido. O que se vê na passagem a seguir.

***Eu fico sempre me lembrando de que vai dar certo, que só depende de mim, só depende de mim, só depende de mim, porque eu também... não depende de eu ter 10 pessoas pra falar abertamente sobre isso, mas se eu também não, não encarar isso de forma positiva, assim, pra***

*si né? Eu sou muito jovem, né? Então, pensa aí, vamos colocar aqui ... ah... oh... oi como que fala... gente esqueci a palavra... mas a quantidade de anos que uma pessoa com HIV vive está aumentando a cada ano, então, vamos pensar aí que eu tenho mais 50 anos de vida, numa perspectiva muito agradável, então 75 anos. Poxa, eu acabei de fazer 26, e mais 50 anos, eu vou ficar prostrada 50 anos vegetando? Esse negócio pode não me matar em um mês, em dois meses, um ano, pode ser daqui a 15, não foi, então mas aí ao mesmo tempo que a tristeza pega vem aquele surto assim, que parece mosquitinho que pica uma realidade, volta pra cá, você está... gente, a gente vai seguindo.*

O telefone de Letícia havia tocado diversas vezes ao longo da entrevista, em algumas delas ela atendeu e outras não. Havia algum acerto a respeito do horário para buscar os filhos e, mais de uma vez, parecia que ela iria encerrar sua fala, mas retomava uma narrativa repleta de detalhes acerca de algum fato. A relação com o ex-parceiro foi retomada e teve um longo espaço no final da entrevista. A reprodução de diálogos com uso performático de recursos de linguagem como a *repetição*, o *discurso direto* e *interlocução* foi constante especialmente ao abordar esse tema, com o intuito de criar uma resposta empática e deter a atenção da pesquisadora. Eis o tema que Letícia elegeu para finalizar sua entrevista:

*Por mais que eu tente ter uma relação muito legal com o meu parceiro, tem momentos que ele é um imbecil. Então, recentemente ele me falou a seguinte frase, não queira bater nele, tá?(risos), ((...)) ele falou assim, numa discussão, ele: “– se você tivesse me dado amor suficiente eu não teria procurado na rua.” – Você está reclamando? (enfática). Eu falei: – mas, porque, eu reclamando de que? Fiquei meio assim... você vem questionar a questão da relação, porque depois do diagnóstico é... o que eu botei, tudo, mas, ele: “– mas é porque se eu não tivesse procurado na rua ninguém estava doente.”. Aí eu falei: – ah, então, perai, o fato de você ter ficado com alguém e contraído a doença, a culpa é minha de não ter te dado amor? Perai, não, calma, calma, para o mundo que eu quero descer. Eu falei: – dentre todas as frases machistas, inconsequente, imbecis, essa está entre as maiores. ((...)) Depois da internação ele começou a melhorar, aí de um tempo pra cá começou a, entendeu, reduzir a marcha de novo. Eu falei: – não, não aceito, e aí depois desses três dias que ele dormiu fora. (telefone toca)*

*E: Vocês continuam juntos?*

*Não, não, não, mas aí, nesse último, ele falou, vamos sair comigo, vamos comer alguma coisa, vamos conversar, eu falei, não, todos os finais semana, já tem dois meses, todos finais semana você dorme fora, e agora você quer conversar comigo, você passou não sei o que, acabou, ah não, essa semana, me dá essa semana que eu vou provar, que eu vou te provar que eu consigo te fazer feliz, quero... Aí você vai me provar que você consegue me fazer feliz? Eu tenho uma vida, você vai me provar essa semana, não, muito obrigada, não, não precisa. Entre outras coisas que a gente já teve discussão, sair no tapa, ele já me agrediu, eu perdoei e aí eu falei: – gente, isso aconteceu uma vez, que eu perdoei, aí depois aconteceu várias outras coisas, não isso, mas eu falei, vai chegar um momento que ele vai fazer de novo, deixa eu sair fora, entendeu? Então, assim, eu falei: – não, em seis anos a conduta dele não mudou, de sair, de beber, não vai mudar agora, não! (reduz o tom de voz) ((...)) eu falei, não, não, não dá, porque voltou a ser tudo que eu reclamava antes, e agora que eu preciso me cuidar não, não muda. (telefone toca)*

*E: (riso). É porque eu ouvi que você vai buscar seu filho, não é?*

*É. Mas eu não sei porque que, não, mas eu sei porque que na verdade ele está ligando. E, aí, é... e aí, só pra finalizar, e aí... eu achava que ia... ia mudar, mas não mudou e não vai mudar. Não por minha causa e nem por conta do diagnóstico, isso aí, aí ele como perspectiva de vida dele ((...)) Então, eu escolhi cuidar de mim. Eu quero viver, quero viver muito bem, entendeu? Quero voltar a sair com as minhas amigas, assim, quando aumentar um pouquinho a imunidade, que eu não posso ficar pegando friagem, não pode dar sorte pro azar, não pode (sorrindo). ((...)) Então, né, ao mesmo tempo que eu fico triste, porque **eu queria que ele mudasse, eu gosto dele, ele é um pai legal, né, presente na vida dos meninos, eu queria que essas outras coisas mudassem, mas se ele não quiser, que que eu posso fazer? Nada, eu não posso fazer nada. Então, não vou fazer, eu vou fazer o que está dentro da minha possibilidade, pra mim, que é o que eu tenho.***

Ao final, agradei sua presença e Leticia respondeu: *“Que isso, eu que agradeço, eu que agradeço. Fiquei feliz de falar um pouco também (sorriso). Eu acho que foi uma terapia, que, na verdade, né, acho que eu nunca contei tudo pra alguém assim, tão seguido, junto com as percepções, com as perspectivas de futuro também, nunca tinha feito isso com ninguém, não. Foi bom! (risos).”* Por fim, já na porta de saída, Leticia declara: *“Quando falamos pelo telefone, eu sabia que você era negra!”*. Pergunto como ela sabia e Leticia responde: *“Não sei, pela sua voz. E só alguém assim se interessaria por um tema como esse”*. Suspeito que, nesse caso, o fato de Leticia ser uma mulher negra e ter encontrado outra mulher negra como entrevistadora, tenha reforçado o esforço de criar identificação e intimidade com a pesquisadora e possa tê-la feito sentir-se à vontade e desejosa de compartilhar detalhes de sua história.

#### **4.3.6 Ajustes: a narrativa de Vicente**

Outro participante da pesquisa citou em sua entrevista um amigo que vivia com HIV e estava passando por problemas de adesão ao tratamento. Algum tempo depois, ao reler essa entrevista, esse ponto me chamou atenção. Entrei em contato com esse participante e perguntei se ele poderia conversar com seu amigo e verificar se ele estaria disponível para participar da pesquisa. No mesmo momento, por meio de uma comunicação de WhatsApp, o contato foi feito e Vicente aceitou participar. Fui até a casa de Vicente naquela semana para a realização da entrevista.

A narrativa de Vicente foi cadenciada, sem alterações marcantes na forma de se expressar. Sua narrativa percorreu fatos da sua história de vida e do seu cotidiano, o HIV apareceu algumas vezes como pano de fundo para outras questões como trabalho, sustento financeiro, relacionamentos afetivo-sexuais e homossexualidade. A descoberta do diagnóstico se deu após o adoecimento, que seguiu rumos similares a outras narrativas presentes nessa

pesquisa. Ou seja, aparecimento de diversos sintomas, uma sequência de tratamentos pontuais, até uma considerável piora que levou à internação hospitalar e confirmação do diagnóstico. No caso de Vicente, porém, houve a desconfiança prévia da hipótese de infecção por HIV, mas o medo da confirmação do diagnóstico também foi responsável por adiar a realização do exame comprobatório. Vicente estava com 22 anos e vivia com HIV há dois anos.

A aceitação da rotina do viver com HIV foi um ponto central na narrativa de Vicente. As relações de trabalho e reações à revelação do diagnóstico se fizeram presentes em seu relato. O *ventriloquismo* é um dos recursos utilizados por Vicente, que reforça a presença e a descrição das ações de outras pessoas envolvidas nos fatos narrados.

*Na época eu trabalhava, tive que ficar três meses afastado do trabalho, porque eu não podia sair de casa porque tinha pegado duas pneumonias muito fortes. Aí fiquei... cheguei, saí do hospital, fui no meu trabalho, lá está bem minha chefe, mostrei pra ela o exame. Eu não tinha... eu não queria mentir, aí mostrei pra ela. Aí aquela cara que todo mundo faz né, tipo meio que não sabe, não sabe o que falar, nem é de dó, mas tipo assim, nossa, todo mundo fica sem reação quando você conta, não sabe se chora ou fica com uma cara de pena, aquela coisa. Aí pra... pras pessoas da rua assim, ela foi a primeira pessoa a saber mas quando descobri, a minha sogra e meu sogro ficaram sabendo, porque eles estavam muito... assim... presentes na nossa vida, e meu marido na época teve que contar para o chefe dele porque ele estava saindo do trabalho e ficando comigo, mas o chefe dele também era nosso amigo, então não tinha muito problema e ele contou para os amigos dele também, para os dois melhores amigos sem a minha permissão. Isso eu fiquei um pouco chateado, mas não tinha muito que fazer também, já contou, então não tem como voltar. Aí beleza fui, com meu trabalho contei pra minha chefe fiquei afastado três meses.*

O ato de contar ou não contar, para quem contar, a reflexão, as preocupações sobre as possíveis reações das pessoas à homossexualidade e à revelação do diagnóstico de HIV e os impactos sobre isso em sua vida, inclusive no tratamento da infecção, surgem na fala de Vicente e ganham força com as *repetições*, além do *uso performático de tempos verbais* que dinamizam os relatos desses temas. Como visto nos trechos seguintes.

*Não contei pra minha família, da minha família duas pessoas sabem, um tio e um primo, que são distantes, só. Mas não contei pra ninguém porque minha família não tem nenhum gay na família, nenhum, em nenhum dos lados, só eu, e eles estão conhecendo mais esse lado meu, mais agora, depois que eu fiquei adulto, então assim... isso já é uma coisa muito diferente pra eles, aí eu vou e falo que tenho HIV... Então ia ser assim... um transtorno muito grande. Não pretendo contar, também porque eu não vejo necessidade. As pessoas que eu contei foi porque realmente achei que tinha um motivo pra contar.*

*Então, assim, só quando tem muita necessidade que eu conto, aí depois que eu separei, aí vem aquela coisa... nossa, será que eu vou achar alguém que vai aceitar, né? Aí conheci uma pessoa, contei no início, aí ela se afastou, aí comecei a namorar depois, só que eu não contei, porque eu sabia que se eu contasse pra ele... é... ele não ia aceitar, que ele... ele é uma cabeça muito... como eu posso falar... fraca não, não fraca, ele não ia aceitar. Aí, o que aconteceu, eu*

*ficava semana inteira na casa dele e eu parei de tomar remédio. Parei com medo dele ficar... só... dele descobrir... é, como ele tinha acesso a minha mochila e eu nas coisas dele, eu não tinha como esconder o remédio porque eu tomo três comprimidos, daí eu deixava... fiquei mais ou menos 1 mês e meio sem tomar o remédio. Eu ia pra casa uma vez por semana, e ia e tomava, isso me prejudicou muito. Depois quando eu fui fazer um exame, meu CD quatro tinha baixado, estava 400 antes e mudou para 200, pela metade e quando descobri que tinha HIV estava 70. Aí eu custei a chegar aos 400 quando eu cheguei os 400 aí eu parei de tomar remédio e cai para 200, aí a gente terminou. **Ele não, não sabe, não vai saber.***

Vicente afirmou não ter problemas com o viver com HIV/aids e a escolha do sigilo sobre o diagnóstico é pautada no receio das reações de outras pessoas. Por outro lado, percebe-se a existência de uma dualidade em relação ao sigilo, o desejo de não se expor convive com a percepção da importância que Vicente identifica na divulgação de informações sobre o HIV/aids para a possível mudança da reação social das pessoas que vivem com a infecção. O *ventriloquismo* e o *discurso direto* são usados como forma de trazer credibilidade às afirmações que coloca. Vicente faz uso da *interlocução* também como forma de convidar a pesquisadora para compreender suas argumentações. As passagens abaixo mostram o que se diz:

***Eu não tenho nenhum problema em viver com HIV, eu só não sou militante, não sou militante igual as pessoas que eu convivo, porque é aquela coisa, eu conheço muita gente aqui ((cidade)) e eu sei da cabeça de muita gente. Então, assim... e... a gerar fofoca, comentários, assim... que eu não estou no momento, eu não estou com paciência talvez pra poder, sabe... então eu preferia então não ser muito militante. Eu vou, eu vou aos encontros... é eu estou no grupo, se alguém tiver necessidade de com... de conversar sobre isso, eu vou lá e converso, eu só não dou muito minha cara tapa no momento. É, antigamente nem isso nem eu fazia, nem nenhum grupo nem nada eu fazia. Ficava só na minha, então, eu acho que é uma coisa mais com tempo. É... nunca... nunca fiquei... com... HIV, nunca foi um assunto, assim... muito ruim pra mim, entendeu? Porque desde que eu, eu desconfiava que eu tinha, eu fui absorvendo aquilo aos poucos entendeu? Pesquisei muita coisa, muita gente, então, eu... meu... é isso que eu vejo, que o maior problema hoje em dia, as pessoas não têm muita informação, é não saber a diferença entre HIV e aids. Acha que um beijo passa, entendeu? Uma coisa tão antiga, tão conversado, né?***

*Está crescendo o número de pessoas com HIV e tem muito jovem no meio. Até falei com um amigo minha essa semana que eu tenho vontade de visitar hospitais e conversar com jovens que acabaram de descobrir, porque pra mim a maior necessidade, a parte mais importante é o acolhimento. Porque quando você descobre que tem HIV, no meu caso porque eu tinha alguém do meu lado, mas tem muita gente que não tem ninguém, a família não aceita. Então, a pessoa independente, mora sozinha, a pessoa fica perdida, então, eu acho que o acolhimento é a parte mais importante, porque a pessoa tem que saber, tem que botar na cabeça que está com HIV? Tá! Mas tem tratamento e pode viver uma vida normal e mostrar pra sociedade também que... que tem como viver normal com isso, que todo mundo pensa, aquela pessoa é muito magra, é gay, muito magro não sei o... que deve ter HIV. E não é, entendeu? Porque aparência não quer dizer nada, nada, nada.*

Vicente trouxe para sua narrativa o processo de saída da cidade pequena onde cresceu, falou do seu desejo de conhecer a cidade grande e narrou sua chegada na nova realidade. O relato dessa parte de sua história também apresentou uma dualidade entre o desejo e o medo de se lançar em novas experiências. O *uso performático de tempos verbais* aproxima e contrapõe passado e presente na narrativa de Vicente e a interlocução foi usada como forma de aproximar a pesquisadora dos sentimentos narrados. Conforme se vê adiante:

*Tem dias que eu acordo, ou então só no final do dia que eu chego em casa do trabalho que eu lembro que eu tenho, mas sempre tem, assim... alguma coisinha, algum momento do dia que eu lembro que eu tenho ((HIV)). É impossível não lembrar todos os dias.*

*E: E no momento que você lembra, nessas situações, porque você diz: eu queria pelo menos um dia não lembrar, o que acontece no momento que você lembra?*

***Eu penso, bate arrependimento, né? Porque eu poderia ter me cuidado, porque na época que eu peguei eu poderia ter... é foi uma época que eu tava... tinha... tinha, mudado aqui pra ((cidade)), tinha 18 anos. É...é porque eu mudei pra cá com 18 tinha saído de casa, adolescente, não tinha que dar satisfação pra ninguém, chegar em casa quando eu queria, festas, coisa toda, eu queria aproveitar mesmo minha vida e eu poderia aproveitar me cuidando, entendeu? Isso que eu penso. E hoje em dia conheço muita gente aqui que não se cuida. São pessoas, são essas pessoas que às vezes eu converso e falo, entendeu? Porque tem como fazer tudo que você quiser da sua vida, entendeu? Mas tem que cuidar e quando lembro disso, que eu... que bate arrependimento, que eu poderia ter me cuidado em certas situações.***

A narrativa de Vicente percorre passado, presente e futuro. Nota-se a apresentação de um “eu” arrependido e com dificuldade de lidar com as escolhas passadas, esse *self* é apresentado e reforçado em sua história. Vicente se esforçou também para apresentar um *self* observador e consciente, um eu que reflete sobre as ações do passado e do presente, considerando as possíveis consequências de suas escolhas, como fez, por exemplo, ao definir sobre revelar ou não sua sorologia, ponderando as reações que acredita que possam acontecer. Ao ser interrogado sobre a adesão ao tratamento para o HIV, o que havia chamado a atenção da pesquisadora para sua história, a oscilação entre esses dois *selves* também apareceu. O *discurso direto* é um recurso usado neste para convidar a pesquisadora para estar próxima das experiências do narrador e a *repetição* põe ênfase às experiências relatadas. Na fala de Vicente:

*Não tem muita explicação porque aconteceu isso comigo ((parar de tomar a medicação)). **Eu falei assim: –ah, vou parar de tomar esse remédio. Eu esqueci, esqueci de tomar dois dias, aí eu pensei, ah, pra quê? Questionei. A primeira vez, isso foi há dois meses atrás. Em cinco anos eu nunca questionei isso. Mas falei assim: – pra que que eu vou tomar remédio? No fim vai dar a mesma coisa. É... comecei achar, gente, isso na minha cabeça, naquela época... é... não vou ficar... não vou ter... não vou viver muito tempo igual uma pessoa que não tem. É... a doença tá aí mas pode devolver no meu corpo de uma forma absurda e o remédio não vai adiantar. Comecei pensar essas coisas assim. Daí... parei de tomar, parei de tomar e... ((...)) Eu entrei numa de que o remédio não ia me ajudar nada. Porque eu tava tão cansado do dia-a-dia, tava com tanta pressão em cima de mim, que eu falei: – ah, não quero ter que pensar***

*nisso também, então eu não vou... parei de tomar talvez... talvez até pra poder não pensar no HIV pelo menos dia que é uma coisa que eu tenho muita vontade só que não é possível.*

Por fim, Vicente se mostrou como alguém que enfrenta um contexto adverso, mas que, apesar de atravessar momentos de instabilidade, busca se ajustar e seguir diante dos revezes do cotidiano. Ao falar sobre projetos para o futuro, além de casar, ter filhos e formar uma família, Vicente apresentou outros desejos, sem deixar de pontuar as dificuldades que se colocam para seguir o caminho desejado. A *interlocução* foi utilizada como recurso performático de linguagem para conferir credibilidade aos embasamentos apresentados. Como é possível notar no trecho a seguir:

*Eu preciso estudar, eu tenho vontade de... de me formar de estudar direitinho, só que eu preciso garantir meu dinheiro, garantir minha moradia, tudo isso, entendeu? Não posso, não posso fazer um cursinho para tentar passar na federal pra para pagar a faculdade, porque o cursinho depende... você precisa de tempo... você precisa pra fazer cursinho, tempo e dinheiro, aí, ou eu tenho tempo ou eu tenho dinheiro, entendeu? Então, pra mim não dá, tem que ser particular e quando eu tiver bem financeiramente, que eu pretendo, eu estou me programando para ano que vem voltar a estudar.*

#### **4.3.7 Devolva-me: a narrativa de Fabrício**

Fabrício soube da pesquisa por intermédio da divulgação realizada na Rede Mundial de Pessoas Vivendo com HIV, enviou uma mensagem pelo WhatsApp, apresentou-se e colocou-se à disposição para conceder a entrevista. Havia descoberto o diagnóstico de HIV há oito meses após apresentar alguns sintomas no seu local de trabalho, ficar internado durante vinte dias e, depois de algumas investigações, ter a orientação para realizar o teste de HIV, que deu positivo. Em função de trabalhar em um contexto específico no qual não havia recurso terapêutico, precisou retornar para sua cidade de origem para iniciar o tratamento. Fabrício mostrou-se comunicativo, apresentou uma fala ligeira, fez uso frequente de *interlocuções* e *discurso direto* para envolver a pesquisadora nas histórias contadas. Em alguns momentos da entrevista, voltou-se para uma conversa, com perguntas sobre temas específicos incitadas pela pesquisadora, o que, em parte, demonstrou o desejo por parte da pesquisadora de explorar determinados temas buscando ouvi-los a partir da vivência do participante.

A carga dramática do viver com HIV mostrou-se inicialmente relacionada às dificuldades de retorno ao trabalho, posto que seria necessário estar indetectável, mas também conseguir uma quantidade suficiente de medicação para retornar. Contudo, a dispensa nas farmácias do SUS é feita para no máximo sessenta dias, o que era insuficiente para que Fabrício

retornasse, já que a previsão de afastamento era de até 7 meses. O *uso performático de tempos verbais* traz dinamismo à narrativa de Fabrício e ele fez uso da *repetição* para enfatizar o sentimento de culpa. Foi possível notar também o uso da *interlocução* e do *discurso direto* na busca em aproximar a pesquisadora da dificuldade vivida em função de não poder voltar a realizar uma atividade que ele deseja. Como nos fragmentos narrativos a seguir:

*Aí depois de um mês que eu tava aqui, que eu já comecei a tomar medicação. Aí comecei a tomar remédio e a empresa né... me cobrando, perguntando se eu estava bem né... quando eu ia... como estavam resultados dos exames... e minha carga viral não baixava, começando com o medicamento três em um, não baixava e eu fui tomando, tomando, tomando, tomando. Deu três meses, o médico falou: olha, não está funcionando... pra trocar. Aí, nisso, a empresa falou: olha o seu caso está fechado, já era pra você... pra medicação atual, já era pra você ter... poder retornar, e seu caso está fechado, e você não vai poder retornar agora. Aí eu desabei né... aí eu fiquei assim: bom, minha vida acabou, acabou meu sonho que era trabalhar viajando e eu simplesmente não posso ir.*

*Aí é aí vem aquela história de novo, né?... acabou... porque como eu vou, se eu não consigo? Aqui no Brasil a gente não consegue comprar, não tem a possibilidade de comprar, só tem a possibilidade de você pegar a dispensa pelo SUS, né? E eu fico com esse sentimento de que acabou a minha vida que eu gostava. Aí eu comecei a trabalhar aqui, comecei foi março, comecei a trabalhar no hotel. Não deu certo, eu acho que meio que meu psicológico está... estava bem... como é que se diz... afetado né? Eu tentava trabalhar, tentava levar as coisas no bom humor, mas eu comecei a ficar muito agressivo com isso, assim... eu fiquei muito armado com tudo, até com meus amigos e tal. Eu comecei... eu acho que eu comecei afastar as pessoas de mim, e eu não consigo confiar mais, contar mais pra ninguém isso de... de chegar e falar, e expor, e falar: –gente só preciso de um abraço às vezes. Não é... só quero contar que eu estou mal e preciso de um abraço e as pessoas não entendem geralmente e: “– ah... mas você está bem, você não parece que você está doente.”. Mas eu tenho barreira, se eu parar de tomar o remédio, se eu voltar pro ((local de trabalho)), parar de tomar remédio, aí eu vou ficar doente, então eu tenho essa noção de que eu só posso ir se eu... se eu conseguir. ((...)) então, assim aí, do nada, você vem e fica barrado por uma coisa, por uma decisão errada que você tomou né? E aí, acaba que você fica se culpando né? Você se culpa... ((...))Que eu vinha aqui de férias e simplesmente aproveitava a vida como se não tivesse amanhã. Simplesmente. Então, eu errei.*

O *uso performático de tempos verbais* foi um recurso utilizado por Fabrício para contrastar relatos do passado, antes da infecção, com fatos pós-infecção. A *repetição* foi utilizada para acentuar as mudanças de comportamento relatadas. Os trechos abaixo apresentam esses relatos:

*Antes era... eu saía normalmente, eu tinha vontade de ..de ir em festa, de passear, de ir pra academia... eu tinha essa vontade e era natural. Agora eu praticamente tenho que me esforçar muito pra poder sair, pra ir pra academia, pra poder encontrar algum amigo, as pessoas ligam: “– ai vamos sair, vamos pro barzinho.”. Já: – ai não quero. Invento milhões de desculpas para não ir. Antes as pessoas ligavam, falavam: “– ah vamos pro barzinho...”. Eu falava: – ah já estou indo, cadê, qual endereço? Aí eu não sinto essa vontade de ir, não sinto, não sinto essa vontade, mas antes eu acho que a vida era mais leve, agora eu fico pensando... ah, eu vou*

*arrumar... vou arrumar um relacionamento como? Você começa ficar com a pessoa, eu vou ter que contar pra pessoa, aí eu fico com aquela ideia na cabeça, eu vou contar pra pessoa, vai acabar acontecendo alguma coisa e a pessoa vai achar que a culpa é minha. Se acontecer, se a pessoa não se previne com outra pessoa, aí vai acabar a culpa sendo minha se eu tiver contado pra ela. Aí eu fico com essa barreira de tentar achar alguém. (...) Então, assim, eu tenho essa sensação de que eu possa provocar o medo e nunca dar certo um relacionamento, entendeu?*

*Você tenta, você tenta viver normal. Você tenta ver que sua vida está normal, mas todo dia de manhã, na hora que você acorda, você tem que tomar os remédios, você relembra. Então é como se fosse... pode ser como se fosse uma diabetes, como uma outra coisa, mas não deixa de ser um fardo, então, assim, você lembra, você pega o... a caixinha, conta os remédios, né? Toma,ingere eles e fala né... é por isso, de novo, vou tomar de novo, mas tem que tomar.*

Fabrizio apresentou o discurso de normalidade no início de sua narrativa, ao reconhecer as possibilidades de tratamento e compreender que não iria morrer logo após a infecção pelo HIV. No entanto, assumiu em sua fala as transformações e impactos que o HIV trouxe para sua vida, reforçando frequentemente comparações entre sentimentos e comportamentos antes e após a infecção. Ao final da sua fala, ao ser solicitado a comentar sobre expectativas para seu futuro, a resposta que surgiu estava atrelada ao futuro imediato, sua fala retomava veementemente o desejo de voltar para seu trabalho. Mesmo que houvesse comparações com o momento de vida que está passado, ou seja, morando em um local fixo, sem o mesmo desejo de sair e se divertir que tinha antes da infecção, notou-se que o *self preferido* apresentado ao longo da entrevista foi o de uma pessoa nostálgica que, acima de tudo, deseja retomar para a vida anterior à infecção.

*E: Fala um pouco dos seus planos de futuro, o que que você pensa?*

***Eu quero voltar para o ((trabalho)) (bate o pé no chão). Eu quero voltar! Eu não quero ficar aqui!***

*E: Você gostava dessa vida itinerante?*

*Então, né? Gosto. Lá eu sofria trabalhava 12 horas por dia, mas eu tomava meu café da tarde em Mikonos (risos) (risos) entendeu? E aqui não, aqui vou trabalhar 8h00, pegar trânsito, voltar pra casa. (...) eu não quero viver essa vida. Aqui, aqui pra mim, depois de conhecer 29 países, você vai ficar preso aqui? **Aqui pra mim está sem graça, não tem graça. Então, o... o que eu preciso pra mim agora é poder voltar.***

#### **4.3.8 Mulher, militante! A narrativa de Rafaela**

O contato com Rafaela se deu por intermédio de Heliana Moura, citada anteriormente, a quem eu havia solicitado indicação de pessoas para participar da pesquisa. Rafaela foi referenciada como uma jovem vivendo com HIV e, antes do contato para a entrevista, soube de sua atuação como militante na área de HIV/aids.

Rafaela estava com 25 anos na ocasião da entrevista e sua infecção se deu por transmissão vertical. O início de sua entrevista foi marcado pelo relato de histórias familiares, incluindo a infecção e morte de seu pai e mãe e o processo de adoção por uma tia e pelos primeiros anos de relação com a infecção pelo HIV, nos quais vivia uma rotina de acompanhamento médico, mas sem a revelação do diagnóstico. Conforme se vê no trecho da narrativa a seguir, Rafaela fez uso significativo do recurso da *interlocução* durante seu relato. No seu caso, o recurso foi usado muitas vezes para situar a pesquisadora como espectadora do evento narrado.

*Na verdade, nunca foi diretamente falado pra mim, né? Foi uma descoberta de forma muito natural, com os próprios psicólogos do serviço de atendimento que fazem acompanhamento das... desde dois anos, né, que foi quando mais ou menos nesse período meu pai tava, tinha adoecido... não se descobria do que que era, e aí, foi suspeitado, né, que ele tava com HI... que antigamente falava aids, né, que ele tava com aids. Então, aí fizeram teste na minha mãe, né, e na minha irmã, e em mim. Da minha mãe e o meu deu positivo, da minha irmã não, e do meu pai, lógico, também, deu HIV positivo. E aí, então, desde dois anos eu comecei a fazer o acompanhamento, né? Porque naquela época não tinha tratamento em si. Então, com cinco anos eu comecei a medicação, que no início era você ter... era adaptado para criança. E desde então nesse período já tinha o acompanhamento das psicólogas lá com as mães e eu me lembro que mais ou menos com sete anos, por aí, toda consulta gente ficava num... numa salinha com as psicólogas fazendo brincadeira, desenhando e tudo aquilo era estimulado a falar de como era o dia, se a gente também... meio que pra saber se a mãe estava cuidando dos filhos, tinha muito daquele... daquela... daquelas coisas, né? Então assim, e aí eu tomava remédio, né? E aí eu comecei a questionar pra minha mãe, né, mãe de criação no caso, que minha mãe tinha falecido, a minha tia, que é a minha mãe (risos), o que que era aquilo, porque que eu precisava tomar todos os remédios, e tal, e tal, e tal. E aí minha mãe dizia junto com a psicóloga, ela falou pra gente de uma forma que era um bichinho que precisa... que tinha que ser combatido, né? E ficou com aquela ideia de que era um bichinho.*

Sua história ganhou um marco a partir do momento em que Rafaela passou a ter maior contato com outros jovens vivendo com HIV e viu realidades diferentes das que ela conhecia até aquele momento. *Inflexões* como o aumento no tom de voz ao falar do que ouviu de outros jovens vivendo com HIV, além do uso do recurso linguístico da *repetição*, marcaram uma transformação pessoal nesse momento da sua história:

*Mas, assim, eu só me dei conta de todo o estigma do HIV e todas as consequências que isso poderia acarretar na minha vida, quando eu fui no primeiro encontro de adolescentes e jovens que viviam com HIV que foi em Salvador, em 2006, eu acho, que foi o primeiro encontro que eu fui de jovens vivendo. E aí, que na roda de conversa sobre falar sobre a vida, as pessoas falavam muito que sofriam preconceito, e até então aquilo pra mim é uma coisa que nunca tinha acontecido. Né? Porque na minha família ninguém fazia tratamento nenhum, eu sempre brinquei de tudo na rua e nunca tive nenhum tratamento diferente na escola também. Então, assim, o impacto que teve do HIV na minha vida foi justamente quando eu lidei com outras pessoas que viviam, com outros jovens, que a realidade de vivência mesmo era totalmente diferente da minha. Então, eu tive um privilégio ter uma família com condição financeira*

*estável, né? Tudo isso também acarretou no cuidado que eu recebia na... na alimentação e tudo mais, tanto que eu nunca tive doença oportunista, nunca fiquei internada por conta do HIV. Então, lá eu me dei conta disso, e aí eu fiquei: meu Deus como assim, não é possível. E fui saber sobre efeito colateral lá também, que é uma coisa que nunca tinha passado na minha cabeça, nunca tinha vivenciado esses efeitos das medicações também. Então, assim, o impacto que teve na minha vida foi quando eu lidei com a vida dos outros na verdade, porque a minha vida muito tranquila. E aí naquele momento, eu já fiquei meio impactada com... com... porque que precisava ser militante, né? Era uma coisa que eu falava: ai gente, pelo amor de Deus, é só tomar remédio, você não tem que militar por nada, né? Então, impacto do HIV na minha vida foi mais nesse princípio de lidar com a vida do outro e ver que a realidade do outro era totalmente diferente da minha.*

Notou-se, então, a ênfase em uma narrativa militante adornada por relatos de eventos que sustentam e reforçam este perfil identificado como *self preferido* apresentado em seu relato. Como militante, Rafaela performa não apenas para a pesquisadora, sua audiência imediata, mas atua como propagadora de mensagens acerca do HIV/aids e também do feminismo para uma audiência futura, leitores e ouvintes não presentes.

*Eu acho que um certo momento, questões assim de reunião da Conferência Nacional, que eu estou agora na Conferência Nacional de Saúde da mulher, eu acho que é uma realidade você falar sobre aquilo ((HIV)), pra ver o debate sobre aquilo, que as pessoas também... mas sinalizo muito, né, elas deixam muito de lado algumas temáticas e colocam muitas outras, só que elas esquecem que está tudo entrelaçado. Assim, o movimento de mulheres jovens, negros por exemplo, ela falou muito de questões periferia e tal, e tal. Eu falo: olha, mas preferia tem mulher que vive com HIV, tem mulher que é expulsa da periferia que vive com HIV e a gente precisa falar sobre isso. A gente precisa falar sobre morte materna, porque são pessoas que também estão ali, está tudo intrínseco, né? E aí em alguns momentos eu acho que precisa se auto afirmar pra você... pra você gerar debate, gerar questionamento sobre políticas públicas.*

#### 4.3.9 Vida leva eu: a narrativa de Arthur

A narrativa de Arthur trouxe relatos sintéticos sobre a experiência do viver com HIV, desde a descoberta do diagnóstico, após a apresentação de sintomas como febre, dores de cabeça que, depois de algumas investigações e exames, lavaram à indicação do teste para HIV. Estava com 22 anos no momento do diagnóstico, contudo, não sabe com que idade ocorreu sua infecção. Excetuando o momento da revelação do diagnóstico, associado com a iminência de morte – perspectiva rapidamente superada após ser informado pelos médicos da possibilidade de tratamento –, o HIV é constantemente relatado como algo que não traz impactos ou dificuldades para sua vida. No mesmo momento da descoberta da infecção pelo HIV, Arthur teve o diagnóstico de Leishmaniose, esta sim, relatada como responsável por diversas dificuldades e limitações para sua vida. O tratamento da Leishmaniose é feito quinzenalmente a partir de medicamento intravenoso, com a necessidade de passar o dia no hospital para a

administração da medicação, tornando-se mais complexo para ajustar-se ao cotidiano de Arthur, além de mais dispendioso. Ele é casado e os impactos em seu relacionamento também foram trazidos de forma breve, com eventos rapidamente superados como o afastamento inicial de sua esposa e, em poucos meses, a reaproximação. Da mesma forma, os poucos eventos que trataram da adaptação ao tratamento para o HIV, como a introdução da medicação diária, foram apresentados como desafios breves e facilmente superados. Os relatos foram rápidos e o recurso linguístico da *repetição* foi usado diversas vezes durante sua narrativa buscando acentuar o fato de não viver impactos decorrentes do viver com HIV.

*No primeiro, na... no primeiro momento é um impacto, depois a gente começa entender sobre a doença e ver que tem tratamento, que a gente vive normal, aí eu fui cair na real, mas o primeiro momento, assim, a gente acha que não tem tratamento, que a gente não consegue fazer mais nada na vida. Mas, não, eu consigo, hoje eu vivo normal, eu pratico esporte, assim, eu bebo de vez em quando, então tomo meu remédio e... (risos) é isso entendeu? Quando eu, só quando eu... eu descobri foi em 2010, pra minha esposa que foi muito difícil né, porque estava casada, com filho, pra ela foi... foi pior do que pra mim.*

Nos momentos nos quais buscou acentuar que a Leishmaniose foi e é o que causa algumas dificuldades e limitações em sua vida, percebeu-se a presença de *inflexões*, com intensificação da entonação da voz, além de *repetições* de expressões. Risos também foram comuns durante os relatos de Arthur, mesmo em momentos em que descreveu alguma dificuldade, as falas foram seguidas de sorrisos que suavizaram possíveis complicações ou desafios em sua vida. Como se vê nos trechos a seguir:

*Eles dois ((esposa e filho)) não têm. Então, pra ela foi muito difícil, mas ela continuou comigo, não me deu as costas não, e eu acho que isso que me dá forças pra mim bater de frente e seguir minha vida e ir lá pro ((hospital)) (risos), né? E foi lá que eu iniciei o tratamento, depois de ter ficado dois meses internado, mas eu internei, fiquei muito ruim foi por causa da leishmaniose. Faço tratamento até hoje, aí fiquei muito ruim, fiquei dois meses internado. Depois eu comecei a tratar lá no ((hospital)), trato até hoje.*

**E:** *Você está, está até hoje lá? E como foi a descoberta, como você descobriu?*

*Quando eu fui, eu tava no meu dia normal, estava trabalhando como... estava assim... uma febre de 38° comecei a ter calafrios, sentir um dor de cabeça, aí eu fui no posto. Comecei fazer os exames pra ver o que que era e nada constou, aí falou assim, que só restava fazer o teste, o teste rápido pra HIV. O teste rápido deu positivo, aí foi quando eu fui procurar, quando eu adoeci de novo por causa da leishmaniose. Eu peguei ela assim que eu descobri, eu peguei ela fiquei muito ruim, internei. (...) Eu internei, fiz tratamento da leishmaniose, comecei lá ao tratamento da leishmaniose e HIV. Aí depois, quando eu saí, depois de dois meses eu fui... eu faço tratamento no ((hospital)) lá eu só trato. Eu tive umas quatro recaídas nesse período, quatro a cinco recaídas.*

**E:** *4/5 recaídas que você diz de ficar internado?*

***Internação, é. Mas não pelo... pelo vírus HIV e sim pela leishmaniose, ela que é pior né, ela me arreventa (risos)***

***E: Você falou que quando você descobriu foi mais difícil pra sua esposa que pra você. você pode me falar um pouco mais disso?***

***Foi, porque, na verdade, eu peguei sem saber, eu não sei com quem, da onde veio, então, assim, eu trai ela na época, eu trai ela na época e ela... nem passava pela cabeça dela. Então, quando a gente descobriu isso aí (risos), quando aconteceu isso, aí pra ela, assim, ela queria embora. A gente é do interior, ela queria embora, aí ela ficou um tempo lá, depois ela voltou de novo. Eu acho que assim, ela esqueceu um pouco, resolveu voltar e a gente está até hoje.***

No decurso de sua narrativa, Arthur apresentou-se, diversas vezes, como uma pessoa que vive e busca prazeres simples, que resolve de forma simples as dificuldades e empenha-se em firmar o *self preferido* de uma pessoa despreocupada. Como na sua fala sobre o que projeta pensa para seu futuro, em que as *interlocuções* e o *discurso direto* apareceram como recurso para reforçar e convidar a pesquisadora para compreender seu posicionamento:

***Bom, eu, eu assim, eu hoje pensar em futuro eu só penso mais em curtir a vida, fazer o que eu não fiz ainda, pra quando a senha chegar, eu falar, você fala assim: pra mim deu, já fiz tudo que eu tenho vontade fazer, né? E não quero ser rico, eu quero trabalhar pra me manter, eu e minha família, e fazer o que eu gosto. Eu gosto muito de viajar. Igual teve feriado, pegar ir pra praia, eu gosto muito de fazer isso, entendeu? Então assim meus planos é... é ganhar dinheiro pra gastar (risos), isso aí.***

***E: E o que é pra você exatamente curtir a vida?***

***Curtir? Bom hoje pra mim curtir a vida de uma forma... bem... é praticamente o que eu faço só, que teria que ter mais um pouquinho de grana, né? Se eu, assim, por exemplo, se eu tivesse uma grana extra, eu curtiria, eu curtiria mais a vida com ela, viajava mais, pra lugares até pra fora do Brasil. No caso que eu tenho vontade de ir a lugares que eu não fui ainda, entendeu? Isso pra mim é curtir a vida, conhecer outro país, ficar em hotel... hotel assim, famoso, de época. Eu adoro essas coisas. Isso pra mim é curtir a vida. Aproveitar aquele momento. Como diz o meu pai: “o cavalo arriado passa na portaria uma vez (risos) ele não passa duas vezes”. E aí, é isso.***

#### **4.3.10 Vento no rosto e um barquinho de papel: a narrativa de Maria Isabel**

Maria Isabel soube da pesquisa por meio da divulgação feita na Rede Mundial de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV e Aids. Com isso, entrou em contato utilizando o WhatsApp e a entrevista realizada por Skype. Foi infectada aos 18 anos, namorava um rapaz de 29 anos na ocasião. O relacionamento acabou e aproximadamente um ano depois ele teve neurotoxoplasmose. Na época, já sabia do diagnóstico de HIV, mas não revelou e os dois reataram a relação. Após seis meses, ele revelou estar infectado pelo HIV e Maria Isabel fez o teste e descobriu que também estava infectada. Eles se casaram e dois anos depois Maria Isabel decidiu separar-se, segundo seu relato, por questões que não tinham relação com o HIV. O

momento da infecção e as histórias vividas na ocasião foram relatadas de forma breve e distanciada. No entanto, durante o restante da entrevista ela mostrou-se sensível e emotiva ao discorrer sobre seu relacionamento atual, sobre a relação com sua mãe e pai e ao falar da presença de algumas amigas em momentos da sua história. O acolhimento e suporte recebidos por pessoas da Rede Mundial de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV e Aids também é relatado como importante na sua trajetória. A exposição sobre como soube ter sido infectada foi feita de forma sintética, com uso da *repetição* de algumas palavras e ideias as quais acentuaram a performance que enfatizou o impacto do diagnóstico.

*Eu descobri porque eu tive um relacionamento. Esse relacionamento acabou e aí depois de quase um ano mais ou menos esse rapaz ele teve toxoplasmose ele teve Neurotoxoplasmose e aí é... eu conversei com ele, ele falou que era pra eu ir visitar ele tal e até ele me contou que teve Neurotoxoplasmose, mas não me contou mais detalhes do que que era e aí eu comecei a pesquisar e tal e a gente acabou começando a namorar novamente. E aí depois que a gente já estava junto aos seis meses mais ou menos ele acabou me contando e aí, o diagnóstico dele, e aí eu fui fazer o teste. Aí, assim... isso já faz... foi em 2010, já faz alguns anos, e aí, assim, **num primeiro momento impactou bastante na minha vida.** Assim, eu... eu, é... pedi demissão do trabalho, saí da onde eu estava morando, da outra cidade vim pra essa cidade que eu moro hoje, aí é... a gente acabou casando a gente casou alguns meses depois. E aí o casamento acabou não dando certo. **No primeiro momento assim impactou bastante.***

*É, eu tinha 18, 19 anos ele tinha 29 aí ele era mais velho aí, aí ele... em torno de um mês depois do meu diagnóstico ele chegou e falou: **ah, vamos casar, já que a gente já tá nesse barco mesmo, vamos casar.** Daí eu falei: ah, vamos. **E aí a gente organizou casamento, arrumou igreja, cartório, tudo e casou.** Assim, foi tudo muito, muito rápido, eu achava assim... que minha vida teria acabado, que **a única coisa que eu poderia fazer naquele momento era... era casar, ficar aqui, porque eu moro numa cidade bem pequena. Vir pra cá e ficar aqui, trancafiada em algum lugar, não é?***

Em seguida, Maria Isabel passou a ter uma narrativa mais detalhada dos fatos e sentimentos, com uso performático de *discurso direto* e *repetições*. Durante a narrativa prevaleceram momentos de risos, bem como *interrupções* por choro ao falar ou relatar temas como o acolhimento e, mais especialmente, o não julgamento por parte das amigas quando souberam do seu diagnóstico.

*E: Você pode me falar um pouco o que é que leva você à escolha de contar para pessoas específicas e não contar para outras pessoas, por exemplo, seu pai e outras pessoas do seu convívio que não sabem?*

*Assim, **pra minha mãe eu achei que ela... eu acho que ela precisava saber. Ela tem tanta preocupação comigo sempre cuidou muito bem de mim, dos meus irmãos, então, me sentia mal pelo fato de esconder.** Meu pai ele separou da minha mãe quando era criança ainda apesar da gente ter uma boa convivência, mas a gente não tem muita muito é não sei tipo um diálogo muito grande assim a gente conviveu, converso com ele e tal, mas contanto que eu moro aqui nesse endereço faz três anos ele nunca veio na minha casa, então, apesar de morar aqui na*

*mesma cidade e andando da minha casa dá 10 minutos. Então, eu acho que eu não tenho essa... essa intimidade com ele pra chegar conversar com ele um assunto que pra ele eu acredito que vai ser bem delicado. E aí, pras minhas amigas, eu entrei na rede ((Rede Mundial de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV)) e acabei conhecendo muitas pessoas do Brasil todo inclusive a Rafa. Apesar de conhecer só pela internet mas a gente acaba, acaba tendo intimidade. E aí, a minha amiga, essa minha amiga lá de ((cidade)), ela sempre me ajudou, muito mesmo, depois mesmo ela tando longe, ela sempre está muito próxima, assim, então, é... eu achei que eu... eu um dia mandei uma mensagem pra ela agradecendo ela por estar comigo naquele dia ((quando recebeu o diagnóstico)) e aí ela... ela perguntou porque que depois de tantos anos, ela faria isso de qualquer maneira, porque a gente era amiga e ela ia estar do meu lado me defendendo, não questionaria nada, daí ela perguntou porque depois de tanto tempo que eu tava... que eu tava agradecendo. E aí eu contei pra ela ((sobre o diagnóstico)) e essas... as minhas amigas aqui da aqui da minha cidade, uma delas foi quando eu me separei que ela queria muito que eu continuasse, ela fazia parte de um grupo numa igreja aqui e aí ela fazia parte do movimento de casais e ela queria muito que eu continuasse casada, né? E aí eu contei pra ela toda história e tal e as situações, e aí acabei contando é e a minha outra amiga que trabalhava comigo ela eu não sei explicar mas a gente foi conversando conversando e eu acabei falando.....(choro)*

Vale salientar que, embora tenha relatado momentos conflituosos, como o primeiro relacionamento, ou desafios para manter a sorologia em sigilo, o *self preferido* que a entrevista ressaltou foi o de uma pessoa sensível.

#### **4.3.11 Eu e Deus: a narrativa de Guto**

A descoberta da infecção pelo HIV na história de Guto se deu, assim como em outras narrativas da pesquisa, após investigação e tratamento de uma série de sintomas como febre, calafrios, diarreia, vômito e emagrecimento. Não havendo melhora, foi solicitado o exame de HIV, que deu positivo. Guto foi adotado quando criança e sua história de vida tem espaço central na narrativa, as condições de adoção, o fato de viver em uma família grande atualmente e o acolhimento e aceitação da família em relação ao diagnóstico de HIV foram relatados. A homossexualidade, contudo, não foi assumida perante a família, escolha justificada pelo fato da mãe ser muito religiosa. Guto explicitou o período da descoberta do diagnóstico que foi seguido de uma internação, trazendo detalhes sobre o adoecimento e as relações familiares. Usou o discurso sobre viver normalmente com HIV, fez uso da *narrativa heroica* e localizou a infecção pelo HIV como algo bom que aconteceu em sua vida, pois trouxe crescimento. Ao longo da narrativa, o discurso religioso se fez presente em diversos momentos, dando sentido aos acontecimentos na existência de Guto e a *repetição* foi utilizada para reforçar a ideia de fé. Conforme pode ser visto nos trechos a seguir:

*No começo foi muito difícil, eu, assim, acostumar e conviver com aquilo, mas depois eu fui me acostumando, fui vendo que não era aquela coisa que a gente pensa né, que dá pra se viver bem. **Tive muitas ajudas, graças a Deus.** Principalmente no hospital, quando eu fiquei internado. Hoje eu tenho grupo né, de WhatsApp, que as pessoas gostam de reunir, muito jovens também que são soropositivos, fiz muita amizade, estou aprendendo cada vez mais sobre a doença, estou me cuidando sobretudo, fazendo os remédios, fazendo as consultas, e **estou vivendo normalmente graças a Deus.** Sou assim... os resultados estão sendo melhor do que eu pensava, acho, em primeiro lugar meu tratamento né, o meu cuidado com meu corpo, com a minha vida, agora com a minha saúde, e **Deus sobretudo está no caminho de tudo, né? A fé da minha mãe, a minha fé, então, assim está correndo tudo bem, graças a Deus.** Está sendo bem melhor do que eu espero, esperava, assim, em partes eu posso dizer, assim, que foi uma coisa boa. Eu sei que não é, doença nenhuma é bom, **eu não queria isso, mas foi uma coisa boa porque, porque eu estou aprendendo a viver e a crescer mais na vida.***

*Eu ainda tenho que me aceitar com a doença, porque **eu não me vejo fazendo uso desse medicamento a vida inteira, não me vejo.** Por que acaba sendo uma coisa assim, chata, desagradável né, poxa meu Deus tem que **ficar minha vida inteira tomando remédio é chato, meu Deus será que vai vim a cura?** (risos) **Eu fico com fé de que venha a cura, de que isso acabe,** mas estou me tratando normalmente, eu tenho que agora começar a me aceitar, e ver, né, olhar a realidade da vida, ah infelizmente estou com isso, **tenho que me tratar, eu tenho que me cuidar.***

Outro ponto relevante na narrativa de Guto foi como abordou a maneira como foi infectado. Ele relatou não ter certeza e apresentou a possibilidade de ter sido por meio de transmissão vertical, posto que viveu sintomas inespecíficos desde a infância, essa incerteza é reforçada algumas vezes em sua narrativa. Como no trecho a seguir, no qual é possível identificar o uso da *repetição* de ideias e da *interlocução* que conferem força a esse argumento:

*Parece que HIV já tem uma história da minha vida. Porque desde criança eu sempre ouvi falar muito e eu tinha muito medo de pegar desde criança, sem entender nada, sem saber o que era doença, eu tinha muito medo. Mas aí eu fui crescendo com aquilo, fui crescendo com aquilo, fui crescendo com aquilo, até esse ano descobri que eu tenho, fiquei arrasado, né? Me derrubou bastante, mas eu vi que, assim, poxa, gente, a pessoa pode viver com isso, você pode ter uma vida normal e o que eu achava que era impuro, que era um bicho de sete cabeça, não é. E assim, eu tinha muito preconceito, muito preconceito, falta de informação, de ver a realidade, eu achava que era uma impureza. Hoje eu vejo que não é nada disso. A ajuda de muitos psicólogos, de amigos, estão me fazendo ver que não era o que eu pensava, que são coisas normais, é uma doença que assim, ninguém quer ter, mas, infelizmente acontece, não é, por causa, né, às vezes de um descuido. Inclusive eu, ainda tou, **eu estou pesquisando ainda sobre isso, há quanto tempo eu tinha, porque eu tive muitos problemas na infância, né? Tive alguns problemas, sempre tive alguns problemas, e assim, queria descobrir há quanto tempo eu, né, eu estou com a doença.** E assim, tudo está me indicando que é de nascido, porque eu sou filho adotivo, né? Hoje eu vivo numa família grande, eu tenho mais dez irmãos, minha mãe me pegou pra criar, e, assim, **desde a infância tive muitos problemas de saúde, de criança tive muitos problemas e ela não entendia porque, eu também não entendia porque. Hoje a gente está ligando uma coisa na outra, minha mãe acha que às vezes pode ser de nascido né?** Às vezes demorou demais pra mim descobrir, o médico... os médicos não tiveram aquela coisa de, assim, e sintomas que eu sinto, né, eu sentia quando eu descobri a doença, problemas que eu tive,*

*sempre tive, desde criança. Então, assim, a gente está pesquisando ainda, está analisando alguns fatos. Eu acho que às vezes pode ser, não é, de nascido. Mas, assim, se for ou não, graças a Deus, eu estou aprendendo a viver com isso. Então, está sendo tranquilo. Assim, essa é a minha história, né? Eu estou, estou aprendendo a viver, graças a Deus está sendo tranquilo.*

A *narrativa heroica* esteve presente em muitos momentos do relato de Guto e surgiu circundada de elementos de sua fé em Deus, apresentando-se como uma pessoa crente em Deus e nos desígnios divinos. Eis o *self* reforçado e apresentado como o *self preferido*.

#### **4.3.12 Liberdade, liberdade, abra as asas sobre todos nós: a narrativa de Márcio**

Conheci Márcio nos encontros da Rede de Jovens soropositivos de Minas Gerais. Além disso, ele também participara da reunião de grupo para a construção do roteiro dos vídeos de animação da pesquisa em voga. Em grupo, Márcio foi participativo, incisivo em suas colocações, especialmente em relação a lutar por seus direitos. Nessa reunião, ele se colocou, diferente do restante dos presentes, como alguém que tinha informações sobre o viver com HIV mesmo antes de ser diagnosticado. Durante a entrevista individual, notei que seus relatos ficaram entre o discurso militante, que reforça narrativas da vida normal, dos avanços nos tratamentos, a importância do cuidado, ao mesmo tempo que, por vezes, ele abriu mão desses discursos e se envolveu nos relatos do que o HIV causou em algumas pessoas que vivem contextos específicos de vulnerabilidade social ou de não aceitação da família. Márcio vive sua sorologia publicamente e durante a entrevista individual apresentou-se como uma pessoa bem resolvida em relação ao viver com HIV. Esse tema foi diversas vezes trazido com o uso da *narrativa heroica*. Antes que eu fizesse qualquer pergunta, Márcio iniciou sua fala trazendo sua reação ao recebimento do diagnóstico e sua decisão por seguir o caminho do ativismo. Trechos apresentados a seguir:

*Até a minha descoberta do HIV... eu não tive é aquele problema todo de... como é a palavra certa que eu posso usar pra você... primeiro, não querendo é... desmerecer ninguém, eu não me fiz de vítima em momento algum, porque eu já sabia que existia o vírus e sabia as formas de não adquiri-lo. É... quando aceitei transar sem camisinha eu estava totalmente ciente que eu poderia contrair, então. Quando a médica (risos), a médica da URS me deu resultado, que foi positivo, eu ri (risos), eu comecei a rir. Ela... ela achou até estranho. Ela virou e falou assim: “- todo mundo que entra aqui se não chora mas sai frustrado.” Eu expliquei pra ela, é... eu sabia desse risco, eu já convivia é... com esse tipo... esse tipo não, com pessoas vivendo com HIV e via que a vida deles era normal, que há uma vida plena após o HIV. Então, foi tranquilo. Então, o mesmo Marcio que era antes do... do resultado positivo, ele continua.*

A decisão de lidar de forma positiva com o diagnóstico de HIV foi reforçada pela escolha da atuação no ativismo.

*Tem aqueles momentos que passam várias coisas na nossa cabeça. Então... tipo é... não é depressivo, a gente fica meio pra baixo, mas eu preferi seguir em frente e entrar pra o ativismo, pra mostrar as pessoas, principalmente em Minas Gerais, por ser uma cidade de extensão... não uma cidade... não, um estado de tensão territorial imenso e eu via... eu vim de uma cidade muito pequena, onde o preconceito é muito grande, onde as pessoas, elas se limitam a muitas coisas por medo de ser feliz e eu quero mostrar pra essas pessoas que estão longe, em cidades pequenas, que por mais que elas não consigam ter uma qualidade de vida por causa da família, de se expressar melhor, que elas podem... não precisam ficar no canto dela.*

Após a questão geradora, Márcio iniciou um relato com mais detalhes sobre a descoberta do diagnóstico e seguiu fazendo uso da narrativa heroica reforçando o fato de não ter tido impactos em função do diagnóstico de HIV.

*Eu encontrei com meu ex namorado, ele é... perguntou se a gente podia transar sem camisinha, e eu, tudo bem! A gente namorava, mas, assim, ele ficava 15 dias em São Paulo, 15 dias em Belo Horizonte e nesses 15 dias a gente se encontrava. Ele virou falou assim, vamos transar sem camisinha? Simplesmente. Não foi pela... aquela vontade de satisfazer, foi simplesmente para ter aquela coisa de livre... sexo livre.*

**E:** Ahã. Sem a camisinha?

*Sem a camisinha. Vamos! Aí fizemos e no dia seguinte ele viajou. Três dias após ele me ligou e falou assim: Marcio fez o teste de HIV? Eu virei falei assim: não. Ele virou falou assim: então faz, deixei uma surpresa pra você. Aí resolvi fazer. Fiz o teste, aí mandei mensagem pra ele, deu positivo, aí ele foi respondeu KKKKK, só aquela risada. Aí eu coloquei assim: não entendi. Ele virou e falou assim: que que você está sentindo agora? Eu disse: nada! Estou me sentindo da mesma forma que estava me sentindo antes de fazer o teste. Estou muito bem, vou continuar. Aí falei com ele: minha consulta já está marcada. Eu senti que ele teve uma decepção muito grande, porque ele achou que eu iria chorar, iria fazer aquele drama.*

Na sequência de sua história, Márcio falou da importância de tratar o psicológico, fez uso da repetição como recurso de linguagem explícita e reforçou que houve uma construção da relação com o diagnóstico de HIV, de um pensamento associado à morte ao entendimento da possibilidade de tratamento. Novamente foi possível notar a referência no sentido de continuar com a vida normal.

*Eu precisava mesmo era tratar meu psicológico, eu precisava estar bem psicologicamente pra continuar, pra dar continuidade à vida né? A começar a me tratar não porque eu estou doente, só quero continuar tendo a vida completamente normal, eu só vou tomar medicação... fazer... ir ao médico regularmente, e o HIV não iria me incomodar em nada.*

**E:** E o psicológico, você falou "precisava tratar meu psicológico"...

*Porque quando eu tinha 12 anos de idade, o primeiro filme que eu ganhei de presente foi Filadélfia. Aquela história é impactante né? Aquela aids no mundo, as pessoas estavam morrendo, então, eu tinha uma ideia fixa que as pessoas é... quando ela descobre o diagnóstico elas estavam morrendo, mas só que eu... eu nunca percebia que as pessoas que recebem o diagnóstico tardio é uma coisa, um diagnóstico recente é outra. E não só por ser um diagnóstico*

*tardio quer dizer que a pessoa vai morrer, hoje nós temos é... uma evolução muito grande da medicação, no tratamento né? Se... se existisse essa evolução que existe hoje há 30 anos atrás, muitas pessoas não teriam morrido. Então, eu me agarrei a isso.*

Tanto no encontro de grupo quanto na entrevista, Marcio ressaltou a escolha de viver publicamente sua sorologia e, quando questionado sobre essa decisão, o argumento que utilizou foi o fato de sentir-se livre. A *repetição* de algumas expressões demonstrou ênfase na ideia apresentada.

***Liberdade!*** *Eu sempre gostei! Eu sou uma pessoa muito intensa com as coisas (risos). Eu não sou pressionado, é... eu não consigo viver preso com nada! É... eu sempre... às vezes falam que eu sou muito barraqueiro. Não é que eu sou muito barraqueiro, é que eu sou muito expressivo. Se a pessoa me fala uma coisa que eu já não gostei, eu só falo com ela assim: vamos debater. Então, falar abertamente do HIV e da homossexualidade, isso me deixou ser mais livre e pessoalmente pra mim era um peso, porque eu descobri minha sexualidade muito novo, então isso pra mim, isso me deixava assim, muito magoado, eu ficava muito... me sentia... me sentia muito apreensivo, muito ansioso, aí, era o que eu precisava pra abrir de vez as asas e ser quem realmente eu sou.*

Márcio voltou para a narrativa das questões sociais, colocou-se como um personagem atento às dificuldade e dores dos outros, disponível e disposto a ajudar. É dessa forma que exibiu, como no trecho a seguir, seu *self preferencial* de altruísta:

***Eu não consigo ter algo é... que eu consiga só pra mim, isso não me faz feliz, não me faz. Hoje eu tenho 15 peças de roupa e tudo... eu não consigo... nada de bens materiais, nada disso me faz bem. Eu não gosto de viver... eu não vivo pressionado, então, se eu não tiver algo que eu possa sempre estar sendo... a palavra certa... prestativo para alguém, aquilo me deixa super mal.*** (voz baixa)

*Às vezes, assim, na Rede ((Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais)), a gente recebe uma... uma mensagem uma ligação de um jovem lado do Sul de Minas. Assim você ver... você pensa assim... porque eu sou do interior, o jovem liga e fala que está desempregado, que não tem nada pra comer dentro de casa. Ou reclama de pai, da mãe, fica escutando humilhação tempo todo. Aquilo ali eu só me vejo ali, porque talvez poderia ser minha história se eu tivesse ficado ali na minha cidade. Apesar que eu não sei o que acontece né, dentro da casa, mas essas histórias... elas mexem muito comigo. Tudo que vier... vem a não fazer bem ao próximo é uma coisa que não faz bem pra mim. Se a pessoa está sofrendo eu também sofro, eu não gosto de ver ninguém triste.*

#### 4.4 Vidas que seguem: ditos e não ditos sobre o viver com HIV/aids

O resumo das narrativas e a identificação do *self preferencial* feito a partir da análise dialógica-performática das entrevistas, trouxe informações relevantes sobre a forma como as/os narradores/as escolheram fazer sua apresentação pessoal diante da pesquisadora no momento

de produção das entrevistas. As histórias de vida, perspectivas de futuro, relações familiares, questões afetivo-sexuais, embora apresentem similaridades entre as/os participantes em determinadas situações, são marcadas por processos pessoais, dessa forma, diferentes performances são apresentadas pelas/pelos narradores enquanto ato intencional de comunicação. Contudo, conforme exprime Tamboukou (2016), “as narrativas são psicossociais por excelência”, através das narrativas individuais e subjetivas das/dos entrevistados/as é possível apreender elementos históricos, culturais e temporais que permeiam as vidas dos narradores (Tamboukou, 2016, p.69)

Neste estudo, chamou atenção como as performances sustentaram, na maioria das vezes, posturas de superação e resiliência, muitas delas embasadas na narrativa de “vida normal” após a infecção pelo HIV ou adoecimento por aids. Pareceu haver uma interferência comum nas narrativas que organizou o discurso dos jovens no sentido da normalidade do viver com HIV. Squire (2010) alerta que o processo de naturalização do HIV, com base na medicalização, trouxe o viver com HIV para a ordem natural da vida das pessoas e pode deixar de fora conteúdos importantes presentes no contexto da infecção, bem como discussões sobre a redução de investimentos na área do HIV/aids. O impacto nas relações, a escolha de viver o diagnóstico de forma sigilosa, ou não, e as adversidades ainda existentes no contexto de recebimento do diagnóstico (Squire, 2010). Esse panorama se fez presente durante o estudo ao passo que os temas apontados pela autora surgiram nas narrativas, embora a partir de tramas paralelas, por vezes, ampliadas apenas a partir de algum questionamento da entrevistadora. Outra indicação desse cenário foi a ausência de alguns temas nas narrativas. O investimento em pesquisas ou perspectivas de cura não foram temas explorados pelas/os narradores/as. O sexo foi outro tema pouco abordado pelas/pelos entrevistados. Com exceção de um participante que falou espontaneamente sobre o tema, o sexo, quando abordado, foi feito de forma indireta ou com foco nas falas de prevenção, do uso ou não do preservativo. Conforme é possível constatar nas passagens a seguir:

*Eu acho que foi uma dessas pessoas que encontrei em um aplicativo que veio que... que... que... que eu me infectei. Eu tenho... eu tenho pra mim que foi uma dessas pessoas que... que eles usam termos assim, ah eu só vou transar sem camisinha, já fala no aplicativo que quer só transar sem né? Usam os termos tipo assim, ai não sei o que, desculpa fico até meio... fico assim... ((...)) É uma coisa que eu fico até sem graça de falar (risos), mas é o que se fala em alguns aplicativos. Homem em aplicativo, você fala muita putaria, né? Então, assim acaba que fica uma coisa fácil, o tesão aumenta e você vai faz. E eu acho que o aplicativo ajudou muito sim. (Fabrício, 23 anos, infectado há 8 meses)*

*Eu no começo falava pra colocar camisinha e depois tirava aí ia, no tesão ia. E eu acho que você... tem drogas também tem bala, ajudou bastante porque faz cair a sua imunidade. Então, assim, você acaba fazendo coisas que depois você não lembra e, e eu acho que o uso de drogas também aumento risco.*

**E:** *álcool também?*

*Álcool também, com certeza, porque você fica mais solto, você se abre, tipo, você liga o foda-se. Cê tá bêbado, está drogado e aí... aí eu vou transar, transei, uhu, transar e pronto. É isso né, então, eu acho que você se abre mais. E além de abaixar a imunidade né além da sua imunidade cair você está mais propenso a outras coisas, não só ao HIV, né? Porque a sua imunidade caiu ali né? (Fabrício, 23 anos, infectado há 8 meses)*

\*\*\*

*Saber eu sabia do HIV, mas não sabia que era tão fácil pegar, da noite pro dia, então, quando a gente está com pouco de álcool na cabeça, ou um pouco mais, a gente assim, a gente não pensa duas vezes em fazer... deixar de fazer aquilo pelo fato de não ter o preser... o preservativo. Então, a gente acaba fazendo e a consequência pode vir depois. Então eu acho que foi numa dessas que eu entrei, porque eu sempre usava preservativo, foi um dia que eu estava muito bêbado, não sei, eu não consigo lembrar. Aí assim, mas eu não culpo também ninguém. (Vicente, 23 anos, infectado há 2 anos)*

O abuso de álcool e outras drogas, tema presente nos trechos narrativos anteriores, está relacionado ao uso inconsistente de preservativo e citado como fator de vulnerabilidade ao HIV/aids e outras ISTs em diversos estudos (Nelson *et al*, 2016; Pereira *et al*, 2014). As conclusões dos estudos indicam a necessidade do incremento de estratégias de redução de danos, no sentido do incentivo da autorresponsabilidade e autoproteção dos jovens, o que aponta para o aspecto da retórica do sexo com responsabilidade na esfera da prevenção. Baptista *et al* (2012) também abordaram o tema, porém levantaram ser fundamental a atuação integrada de autoridades sanitárias e de toda a sociedade para efetiva redução de vulnerabilidade tanto individuais quanto coletivas. Nesse caso, é importante ressaltar que foi falado acerca do abuso da ingestão de álcool em uma realidade na qual, apesar da lei restringir o acesso aos maiores de 18 anos, sabe-se que a lei não é cumprida de forma efetiva no país.

Um tema recorrente nas narrativas foi a associação do HIV com morte e os consequentes impactos do recebimento do diagnóstico. As narrativas revelaram que as informações e o discurso de vida normal se estabeleceram após um primeiro momento no qual há muitas vezes uma certeza da morte precoce. Os trechos narrativos a seguir apresentam essa perspectiva:

*Se eu pegasse HIV hoje, eu estaria como todo mundo que se descobre e encontra a gente pra conversar, louco, achando que vai morrer amanhã. Ainda é isso. Eu apoio pessoas desde 2014, 2015 até agora, 2006, até 2017, e a fala é a mesma. Eu vou morrer amanhã, não vou? Não, calma, espera aí. Mas, como assim, mas eu vou ficar amarelo, ah, mas eu vou ficar magro, não*

*sei o que. A visão é sempre a mesma, não muda, não muda! Fala que tem informação, é mentira, porque não tem, não tem essa informação. Tem essa informação de ah, use camisinha. No... no 1 de dezembro, ou no carnaval, acabou, não se fala mais nada. (...) Então, quem tem não fala, então, assim, não se tem uma informação de fato que é viver com HIV. Então, é isso. Então, falar, ah, mas, o jovem está se infectando, porque acha que está em tratamento. Não, os jovens chegam achando que vão morrer amanhã. Ele não sabe que tem tratamento. Isso é mentira, isso é fala de... de adulto, que, que acha que está passando informação use camisinha correta. (Rafaela, 25 anos, infectada há 25 anos)*

\*\*\*

*Quando cheguei na recepção, falei que fui buscar meu resultado. Aí a mulher veio assim e já mandou buscar... chamou o gerente deles. Aí ele me chamou pra uma sala. Aí mandou sentar e quando ele mandou sentar e eu já vi, acho que eu soube eu já comecei a chorar. Aí ele perguntou assim: você já teve muita relação de risco? Aí eu falei assim: só me fala se deu positivo. Aí ele balançou a cabeça. Aí eu ajoelhei assim no chão, eu chorei muito, porque eu não entendia nada, sabe? Pra mim eu daqui a um mês, uma semana, eu ia morrer. Que eu não tinha entendimento nenhum, aí, no mesmo dia assim, eu liguei, eu mandei mensagem pra ele, pra esse rapaz, falando que não ia dar pra gente ficar junto e tal. E aí ele falou: como assim, você tá doido? Porque você está falando isso? Aí eu: não é que eu descobri que eu sou HIV positivo. (Beto, 23 anos, infectado há 7 meses)*

\*\*\*

*Eu tava lá sozinha, meus pais são daqui. É... eu achei que eu ia morrer logo, muito rápido. Assim, então, eu queria ficar mais perto deles. Então, eu acabei pedindo demissão do meu trabalho. Eu trabalhava numa obra lá, e aí, a obra ia acabar dentro de um ano dois anos ia acabar. Aí eu acabei pedindo demissão lá e voltando pra minha cidade.*

**E:** *Você falou que essa primeira sensação foi de que você iria morrer logo como é que foi essa recepção do diagnóstico?*

*É, eu fiz o... o teste pelo plano de saúde, então, é... quando eu peguei o resultado aí eles me chamaram no laboratório falaram que tinha dado um problema lá e precisava, aí eu voltei lá, fiz a nova coleta. Aí quando eu peguei o resultado é... esse meu namorado estava comigo e na hora eu achei, ah, não, não, está tudo certo, né? E aí ele... ele voltou pra casa, era no domingo. Aí quando eu abri, né, peguei durante a semana, deixei pra abrir no domingo, e aí quando ele voltou pra casa, eu fiquei sozinha. Eu achei que, assim, parecia que tinha tudo acabado mesmo. E aí, e aí, assim, até aí... aí eu fui marcar o médico. Tinha feito o teste pelo plano, não tinha médico, não tinha nada, né? Não sabia o que... o que fazer. Então, acho que foi essa a primeira sensação assim de que ia acabar mesmo e não ter nenhum... nenhuma informação ali rápida, algum apoio assim nesse momento. (Maria Isabel, 26 anos, infectada há 8 anos)*

Os trechos narrativos mostraram não apenas a questão da associação com a morte, mas com informações de uma forma mais ampla, como: possíveis tratamentos e procedimentos a seguir após um resultado positivo para o HIV. Esses exemplos reforçaram a necessidade de reflexão sobre a qualidade da circulação de informações sobre o HIV/aids e outras ISTs entre os jovens. Val *et al* (2013) realizaram um estudo quantitativo com o objetivo de comparar o conhecimento

de estudantes do ensino médio de duas escolas estaduais públicas em São Paulo, sobre HIV/aids nos anos de 1999 e 2010. A pesquisa verificou que, em dois momentos específicos, os jovens não se consideravam vulneráveis ao HIV, além de terem dúvidas sobre conhecimentos corretos acerca do HIV/aids. A redução de palestras sobre o tema nas escolas também foi um dos achados da pesquisa. Os autores afirmaram que as palestras contribuem para a aquisição de conhecimentos, mas destacaram que devem ser criados espaços “para que os jovens em grupos possam expressar suas dúvidas, medos e desejos sem constrangimento.” (Val *et al*, 2013, p. 706). Nesse sentido, ressalto a importância da reflexão sobre como são construídos os espaços de diálogo com jovens. Cunha (2012) relatou a experiência de uma oficina de sexualidade/cidadania, cujo objetivo perpassava pelo ideário de uma construção coletiva sobre o tema. Contudo, a autora observou que a vertente participativa era sobrepujada por uma abordagem verticalizada e os diálogos esquadrihados pela perspectiva de prevenção. A possibilidade de discussão de temas como sexo, sexualidade, prazer, erotização é um desafio que esbarra também nos contornos sociais de moralidade e nos discursos religiosos. Tal cenário foi presente no desenvolvimento ao acompanhar os encontros de preparação para oficinas do Programa BH de Mãos Dadas Contra a Aids. Relatos de mediadores traziam situações nas quais pais e mães não permitiram a participação dos filhos nas oficinas do Programa sob a alegação de que falar sobre temas de sexualidade incentivaria adolescentes ao sexo de forma precoce. O tema também emergiu em narrativas de participantes deste estudo, que relataram como determinados discursos religiosos influenciaram comportamentos, relacionamentos e a vivência da sexualidade. Conforme se vê nos fragmentos narrativos abaixo.

*Aí minha mãe ia na igreja evangélica. Ai sempre, desde pequeno eu ouvi falar: gostar da pessoa do mesmo sexo é um espírito ruim. É um, desculpa a palavra, um demônio. Sempre ouvi falar isso. Ah isso sempre me travou a contar pra minha família, sabe? E aí, eu fui crescendo, fui olhando pros rapazes, fui tendo interesse, até que eu tive contato beijei outro rapaz, mas pensei, não, não posso, não posso sentir isso, que isso não é de Deus, é do diabo. Isso é... aí eu peguei, conheci uma menina, aí eu comecei a namorar essa menina, tinha meus 15 pra 16 anos e minha família conhecia ela, a família dela me conhecia, sabe? Aí depois foi passando o tempo, assim, eu via que eu... eu não queria aquilo. Aí, aí eu mudei de casa e isso foi uma desculpa pra eu terminar com ela. Aí nós terminamos. Aí eu sempre vivi uma vida escondida, sempre escondi de todo mundo. Aí ficava com as pessoas, mas, assim, escondido, sabe? Sabe, não gostava de me identificar, não gostava de estar perto de muito homossexual, porque eu tinha medo das pessoas... das pessoas achar que eu era, saber que eu era, porque eu estava perto dele, sabe? Aí eu falei: ah, vou na igreja, vou ficar firme na igreja. Aí eu fui na igreja, tentei me espiritualizar, sabe? Aí eu não consegui, eu nunca conseguia é... parar de ter desejo por rapaz. Não aquele desejo obsessivo, aquela impulsão, mas a gente sabe o que atrai a gente, né? Aí, aí eu sempre me escondia. Aí fiquei muito tempo na igreja, fiquei numa faixa de três a quatro anos na igreja, sem me relacionar com ninguém, mas sempre ouvindo: homossexualismo é do capeta. (Beto, 23 anos, infectado há 7 meses)*

\*\*\*

*Todos problemas que a gente tem na família, minha mãe sofre acaba e sempre sofrendo com isso, então pra ela foi mais difícil ((contar o diagnóstico de HIV positivo)), por isso pedi uma ajuda da assistente social, porque eu não sabia como chegar e falar: mãe feliz...mãe, infelizmente estou com HIV. Não tinha a menor possibilidade, palavras pra chegar na minha mãe falar. Então, foi onde procurei, né, uma assistente social pra me ajudar e a gente falar com ela, inclusive sobre minha sexualidade. Infeliz... infelizmente ela ainda não sabe porque ela não aceita. Ela é uma pessoa muito religiosa.*

**E:** Sua família sabe?

*Da minha família nenhuma... ninguém da minha família. Ninguém da minha família sabe, então, meus relacionamentos é um sigilo também, mas, assim, então, a gente teve, né, que bolar uma história e falar com ela, né, infelizmente o que eu tinha havido ((infecção pelo HIV)). (Guto, 29 anos, infectado há 3 anos)*

A complexidade e aos desafios que envolvem as temáticas do preconceito, despontam também nas decisões sobre contar ou não contar e para quem contar sobre a sorologia positiva para o HIV. Narrativas de dois participantes deste estudo trouxeram relatos de impasses na manutenção de sigilo da sorologia, como dificuldades de justificar ausências do trabalho para realização de exames periódicos e interrupção da ingestão de medicação em ambientes que tragam algum risco da descoberta da sorologia. Outros participantes que vivem as sorologias de forma sigilosa, descreveram criar estratégias para lidar com questionamentos acerca das medicações e rotinas de tratamento que passam por associar a outras doenças, descartar as embalagens das medicações e se eximir de fazer quaisquer comentários sobre o tema em função do risco de serem identificados como pessoas que vivem com HIV/aids. Outro ponto recorrente nas narrativas foi a relação com a revelação da sorologia em relacionamentos afetivo-sexuais. A maioria das/dos participantes entendem não haver necessidade de revelar o diagnóstico no caso de relações esporádicas, embora considerem fundamental revelar em situações de relacionamentos fixos, situação nas quais revelam o receio de não serem aceitos pela/pelo parceiro/a. Como uma das soluções, alguns participantes relataram desejar um relacionamento fixo com parceiro também soropositivo, como forma de evitar o preconceito. Ribeiro, Padoin, Paula e Terra (2013), realizaram uma pesquisa de cunho qualitativo com 16 adolescentes da região sul do país, com o objetivo de analisar seus cotidianos terapêuticos. A pesquisa identificou que os adolescentes temem que sua sorologia seja descoberta e que isso leve a situações de preconceito e discriminação, frente a isso, optam por manter sigilo de suas sorologias, especialmente entre amigos. O estudo alerta que tal postura reduz a rede de apoio

aos adolescentes e pode influenciar o desenvolvimento, a manutenção da saúde e as relações afetivas dos adolescentes.

Rose (2013), nos fala sobre os “projetos de cidadania” ou as maneiras como autoridades entendem algumas pessoas como potenciais cidadãos e com base nisso criam formas de interferir nelas. (Rose, 2013, p. 189). Para o autor, “as pressuposições biológicas, explícita ou implicitamente, têm embasado muitos projetos de cidadania, modelado concepções do que significa ser cidadão e fundamentado distinção entre cidadãos reais, potenciais, problemáticos e impossíveis”. (Rose, 2013, p.190). Rose (2013) pontua que mesmo a linguagem que os “cidadãos biológicos” utilizam ganham um colorido biologizante. (Rose, 2013, p.200). Essa é uma realidade perceptível no contexto do HIV/aids. Termos como CD4 e carga viral, além da autodeterminação como “indetectável” como um objetivo alcançado, foram utilizados em todas as narrativas deste estudo, reforçando o imperativo do autocuidado. Um único posicionamento crítico a respeito desse ponto surgiu na narrativa de uma das jovens entrevistadas, ligada à militância. Que trouxe o relato a seguir:

*A gente é tratado como carga viral, não é? Ah, não te falei, mas vou te falar agora. A gente é tratado em todos os espaços como carga viral, né? A gente só tem importância pela carga viral, por exemplo, assim, a gente vai no médico, o médico está preocupado com você ou só te julga se a carga viral tiver maior ou menor, o CD4, em si, que é ligado à saúde, bulhufas. Então, a gente sempre é carga viral. Para UNAIDS, pra ONU, pro Departamento, a gente precisa só estar abaixo do detectável, precisa estar indetectável, se a gente estiver acima, a gente é um problema, se a gente tiver abaixo a gente não é um problema. Então, está todo mundo medicalizado e indetectável, a gente não é mais um problema, mas, a gente precisa fazer o problema. Então, é isso, assim, eu acho que as pessoas também... o mal do brasileiro é... é a gente não muda por nada e a gente tá aí desse jeito. (Rafaela, 25 anos, infectada há 25 anos)*

Rose (2013), pontua a possibilidade de ações coletivas dos cidadãos biológicos, considerando em um mundo no qual a ética, as formas de política e as tecnologias de comunicação possibilitam novas formas de ação coletiva. O autor cita como exemplo as articulações que tiveram lugar durante o início da epidemia de HIV/aids no mundo, no qual ativistas organizavam-se em grupos com diversos objetivos, desde divulgar informações, dar suporte aos afetados pela infecção, combater o estigma e engendrar a luta por direitos, até buscar formas alternativas de tratamento. No cenário atual, a organização em redes é uma realidade entre grupos de jovens que vivem com HIV/aids, a presença desses grupos foi citada em quase todas as narrativas, à exceção do único participante heterossexual masculino e uma jovem, todas as outras pessoas entrevistadas possuem vínculo com um ou mais de um grupo de jovens vivendo e/ou convivendo com HIV/aids. Os grupos interagem tanto em redes virtuais

quanto em encontros presenciais e enquanto alguns são voltados para o acolhimento e ações assistenciais, outros agregam também objetivos de cunho político como a participação em discussões sobre políticas públicas. No contexto desta pesquisa, os grupos foram citados como importantes espaços de apoio e sociabilidade, no entanto, participantes também se referiram à necessidade de falar de outros temas além do HIV/aids e esta demanda por vezes não ser acolhida. Outra faceta identificada nesta pesquisa é a participação majoritária de homens nos grupos, especialmente HSH, realidade também identificada por Silva, Duarte e Netto (2017), em pesquisa qualitativa sobre sociabilidades de jovens vivendo com HIV/Aids.

Entre ditos e não ditos, através das narrativas das/dos jovens, é possível apreender que suas vidas abrangem questões que vão além das variáveis biológicas identificadas como determinantes de saúde/doença. A vida de jovens com HIV/aids está imersa em um cenário composto por vivências de contornos complexos que entrelaçam o pessoal e o social e, diante do exposto, entende-se que a comunicação e a circulação de informações sobre jovens com HIV/aids ainda são um desafio.

A seguir apresento o processo de elaboração dos roteiros dos vídeos de animação e dos textos narrativos, que neste estudo tem também o objetivo de trazer uma alternativa de comunicação com os jovens.

*How to survive?*<sup>39</sup>  
*Como sobreviver?*  
*A um vírus desconhecido*  
*A uma doença que mata*  
*Hoje, ao HIV, remédio todos os dias*  
*Estavudina, Tenofovir, Lamivudina...*  
*Não seria assim também em muitos lares por aí?*  
*Rivotril, Dorflex, Novalgina...*  
*Resta saber*  
*Como sobreviver*  
*À violência que ameaça*  
*Ao preconceito que exclui*  
*Aos ditos que definem formas de ser*  
*Como fazer?*  
*Em meio a tantas contradições sobre as formas de viver a vida e o amor*  
*Queremos saber*  
*O que uma sociedade decente faz*  
*Com pessoas que se machucam porque são humanos*  
*Porque às vezes, fumam demais, comem demais, trabalham demais, dirigem sem cuidado,*  
*fazem sexo sem camisinha*<sup>40</sup>  
*Será que é possível, ainda assim, ver, humanos?*  
*Ser, humano?*

(Souza, E. A., 2017)

Belo Horizonte, 19 de julho de 2017.

<sup>39</sup> Retirado do título do filme *How to survive a Plague*, usado como referência ao longo deste trabalho.

<sup>40</sup> Inspirado no trecho do filme *30 Years from Here: A Personal History of NYC & HIV/AIDS*.

“...what a decent society do with people who hurt themselves because they are human? Because they smoke too much, or eat too much, or drive careless or don't have safe sex.”

## 5 A COCONSTRUÇÃO DAS NARRATIVAS FICCIONAIS: TEXTOS E VÍDEOS DE ANIMAÇÃO

A proposta inicial desta pesquisa pressupunha a seleção das subtramas mais relevantes resultantes da análise dialógica/perfomática das entrevistas – quer por sua força expressiva, quer pela exemplaridade de modos de viver com HIV/aids – e, a partir delas, a montagem de narrativas ficcionais pela pesquisadora. Em seguida, haveria um segundo encontro individual com os/as participantes para que as narrativas fossem discutidas, aprovadas, reestruturadas e editadas em conjunto e, assim, elas seriam a base para a produção de vídeos de animação.

A elaboração dos vídeos de animação, todavia, percorreu caminhos distintos daqueles que haviam sido esboçados inicialmente. O desenvolvimento dos estudos e dos contatos com os participantes apontou para a possibilidade de realizar encontros em grupo a fim de empreender o processo de elaboração dos roteiros das narrativas ficcionais e produção dos vídeos junto com os participantes.

Além disso, no curso da pesquisa, alguns participantes declararam que gostariam de ter suas histórias pessoais contadas, com o cuidado para manutenção do sigilo de suas identidades. Assim sendo, definiu-se por trazer algumas narrativas textuais que, embora apresentem temas comuns nas vivências dos participantes têm como linha principal a trajetórias individual do/da participante. Essas narrativas textuais tiveram como base as subtramas mais relevantes apreendidas na análise das entrevistas e a versão final foi elaborada em diálogo com a/o participante. Nesse sentido, são apresentadas três narrativas textuais em forma de contos e verso. Os processos da coconstrução das narrativas textuais e dos vídeos de animação serão detalhados a seguir.

### 5.1 Coconstrução dos vídeos de animação

Seguindo a proposta da criação dos vídeos em grupo, foi efetuado um convite para encontro o entre a pesquisadora, participantes da pesquisa e equipe do *Programa Interagentes*. Além disso, com o conhecimento e anuência de todos/as envolvidos/as na pesquisa, o convite foi estendido aos jovens da Frente LGBT de Belo Horizonte e para outros jovens que os participantes quisessem convidar. Duas entrevistadas não moradoras da cidade de Belo Horizonte foram convidadas a participar por meio do Skype.

O encontro foi realizado no dia 28 de outubro, no Centro de Referência da Juventude (CRJ), na cidade de Belo Horizonte e teve duração de três horas e trinta minutos. Além da

pesquisadora, estiveram presentes quatro participantes da pesquisa que foram anteriormente entrevistados; Marcos, médico infectologista, conhecido como Dr. Maravilha, que é membro do colegiado da Rede de Jovens Soropositivos de Minas Gerais, e seis membros da equipe do *Programa Interagentes*. As duas jovens que haviam confirmado a participação via Skype, não se conectaram, apesar das tentativas de comunicação por parte da pesquisadora. O encontro transcorreu na forma de roda de conversa e houve expressiva interação entre todos os presentes.

Após as apresentações pessoais, foram exibidos dois vídeos de animação realizados e publicados anteriormente pelo *Programa Interagentes*, com o intuito de que os participantes conhecessem o produto em questão. Os vídeos foram assistidos e os participantes reagiram com entusiasmo acerca da possibilidade de criação de roteiros para novas produções. Marcos, que também atua como youtuber, alertou para a importância do cuidado com a qualidade dos áudios na produção dos vídeos, e os participantes presentes foram unânimes em afirmar o apreço pela proposta de divulgação de informação naquele formato.

Na sequência, os participantes foram convidados a expressar assuntos que gostariam que fossem abordados nos vídeos e a lista apresentou os seguintes tópicos:

- a) Relacionamento (“Vou ficar sozinho”);
- b) Linguagem (“o HIV” ou “o vírus”, pois HIV já é vírus);
- c) Aceitação da sorologia/Adesão ao tratamento;
- d) Relacionamentos sociais (“não fica com ele não, ele tem HIV.”);
- e) Questionamento do slogan: viva melhor sabendo! (Será? Melhor para quem?);
- f) Vídeo para parcerias sorodiferentes;
- g) Sexualidade (morte/interdição em função do HIV);
- h) Outras ISTs;
- i) Culpa: de quem é?;
- j) Mais estima de si;
- k) Uso de aplicativos;
- l) Prep e PEP;
- m) O momento de falar em início de novos relacionamentos;
- n) Não ter vergonha;
- o) Reação de amigos (afastamento?);
- p) Acolhimento pós diagnóstico;
- q) Conhecer outras pessoas;
- r) HIV positivo como ponto de entrada em redes de apoio;
- s) Redes de apoio (Família Positiva, MNCP, Rede de Jovens);

t) Sexo (estilos, Gouinage<sup>41</sup>)

Foi proposto, com a participação de todos, que, posteriormente, a lista fosse agrupada em três grupos com temas similares, imaginando proposições de motes de histórias para roteiros dos vídeos de animação.

O primeiro mote foi definido como: deu positivo, e agora? Este englobaria temas como: principais medos, culpa, acolhimento, adesão ao tratamento e sentir-se sozinho após o diagnóstico. A segunda proposta foi descrita como: HIV hoje. Essa poderia abordar o uso de aplicativos, relação entre casais sorodiferentes, tipos de sexo e casais gays. E a terceira ideia tratava do falar sobre, do quando contar, incluindo amigos, família, trabalho e parceiros.

A última etapa do encontro consistiu na divisão dos presentes em três grupos com o intuito de pensar no detalhamento dos roteiros baseados nos temas anteriormente definidos. Cada participante decidiu o grupo de preferência em função dos três temas que haviam sido pré-definidos.

Cada grupo escreveu em conjunto pequenas histórias que contavam sobre os temas trabalhados. Por fim, ficou a cargo da equipe do *Programa Interagentes* estruturar as histórias em forma de roteiros e compartilhar com todos os presentes para que eles pudessem opinar, alterar, avaliar e contribuir da forma que desejassem.

Para a confecção dos roteiros a equipe utilizou o Celtx<sup>42</sup>, programa de computador que disponibiliza um processador de textos para a elaboração e edição de roteiros. Foram escritos três roteiros, porém, por conta da exiguidade de tempo para a produção destes, apenas dois seguiram em processo de coconstrução com os participantes da pesquisa. Os roteiros serão apresentados a seguir.

---

<sup>41</sup> Nome dado à relação sexual sem penetração.

<sup>42</sup> <https://www.celtx.com/index.html>

### 5.1.1 Roteiro 1 - Pedro e Antônio: o encontro.

FADE IN:

01 NARRADOR (V.O)

Pedro tem 22 anos e Antônio 23, eles se conheceram no "Lieber", um aplicativo de encontros, mas eu não vou ficar aqui sozinho contando a história deles para vocês...

02 TELA DO PERFIL DO LIEBER

Vê-se a tela dividida ao meio, ouve-se som de digitação no CELULAR. Do lado esquerdo a tela de Pedro preenchendo seu perfil no aplicativo e do lado direito, Antônio preenchendo seu perfil no mesmo aplicativo.

NARRADOR (V.O)

Pedro insere seu nome e idade no perfil do aplicativo. Na opção sobre HIV alterna entre positivo e negativo para HIV algumas vezes, até que decide deixar em branco. Antônio insere seu nome, idade e clica em negativo para HIV.

03 TELA DE DIÁLOGO DO LIEBER

Vê-se a tela dividida ao meio, ouve-se som de digitação no CELULAR. À esquerda vê-se a tela e o que Pedro digita e à direita vê-se o que Antônio digita.

ANTÔNIO

Oi, tudo bem?

PEDRO

Curte o que?

ANTÔNIO

Versátil

PEDRO

WhatsApp?

NARRADOR (V.O)

Depois de uma breve troca de mensagens, decidem seguir conversando no WhatsApp.

04 RELÓGIO ANALÓGICO DE PAREDE

Ouve-se TIC TAC acelerado. Vê-se os ponteiros do RELÓGIO passando 24 horas.

NARRADOR (V.O)

Pedro e Antônio trocaram mensagens o dia inteiro.

05 TELA DO WHATSAPP

Vê-se a tela dividida ao meio, ouve-se som de digitação no celular. À esquerda vê-se a tela e o que Pedro digita e à direita vê-se o que Antônio digita.

PEDRO

Cinema hj?

ANTÔNIO

Sim!

NARRADOR (V.O)

Pedro e Antônio marcam um cinema e naquela noite, depois do cinema... a camisinha estourou. E quando Pedro se deu conta...

PEDRO (V.O.)

Viiixe.....

06 QUARTO DE PEDRO E QUARTO DE ANTÔNIO INT/DIA

Vê-se a tela dividida ao meio, à esquerda o quarto de Pedro e à direita o quarto de Antônio.

À esquerda vê-se uma JANELA ao fundo, uma CAMA com lençóis desarrumados e Pedro caminhando de um lado para o outro PREOCUPADO.

À direita vê-se Antônio deitado na CAMA sorridente.

07 CÉU AZUL EXT/DIA

Sol nasce.

TELA DO WHATSAPP

Tela dividida ao meio, ouve-se som de digitação no celular. À esquerda vê-se a tela e o que Pedro digita e à direita vê-se o que Antônio digita.

PEDRO  
Oi, bom dia!

ANTÔNIO  
Oi! Adorei ontem!

PEDRO  
Precisamos conversar

ANTÔNIO  
Ce tá bem?

PEDRO  
Não sei direito como falar, mas é importante.

ANTÔNIO  
Pode falar

PEDRO  
É por causa de ontem, da camisinha

ANTÔNIO  
Eu sei... estourou, tudo bem...

PEDRO  
Não...

ANTÔNIO  
????????? Q foi??

PEDRO  
Você precisa tomar a PEP.

ANTÔNIO  
PEP????? Que é isso?

PEDRO  
Tem que começar até 72 horas depois de ter tido algum risco de contato com hiv.

ANTÔNIO  
HIV????? COMO ASSIM???????

PEDRO  
pq eu sou hiv positivo

ANTÔNIO  
O que????? como assim????? pq vc n me falou???????

PEDRO  
Desculpa. A gente usou camisinha, não faria diferença.

ANTÔNIO  
O q eu faço agora?????

PEDRO  
Vamos no CTA, eu vou com vc, explico td no caminho.

FADE OUT:

CTA EXT/DIA

Vê-se PLACA DO CTA.

NARRADOR (V.O)

Pedro e Antônio se encontraram no caminho para o CTA. Pedro começa a falar sobre a PEP e diz que o médico vai explicar tudo. Fala que está muito confuso e que isso nunca tinha acontecido.

FADE OUT:

CTA INT/DIA

Vê-se a PORTA da sala do consultório médico fechada.

MÉDICO (V.O)

Fala do médico explicando sobre a PEP. (Consultar Marcos a melhor forma de falar)

NARRADOR (V.O)

Pedro esperou do lado de fora. Antônio saiu e disse que iria tomar os remédios, mas que precisava de um tempo.

RUA EXT/DIA

CARROS passando, pessoas no fundo, som de buzina. Pedro caminha para a esquerda, Antônio caminha para a direita até que os dois saem da tela.

NARRADOR (V.O)

15 dias depois, Antônio percebe que sente saudade de Pedro e resolve entrar em contato.

FADE OUT:

TELA DO WHATSAPP

Tela dividida ao meio, ouve-se som de digitação no celular. À esquerda vê-se a tela e o que Pedro digita e à direita vê-se o que Antônio digita.

ANTÔNIO

oi

PEDRO

oi. como vc está?

ANTÔNIO

Bem. Seguindo o tratamento.  
Penso em vc

PEDRO

Eu tb. Vamos conversar?

FADE OUT:

RUA EXT/NOITE

Rua vazia, céu estrelado. Pedro do lado esquerdo, Antônio do lado direito, caminham na direção do centro e se encontram.

NARRADOR (V.O)

Pedro e Antônio se reencontram e conversam.

ANTÔNIO (V.O)

Gosto de você, mas não sabia quase nada sobre HIV, fiquei com medo e cheio de dúvidas.

PEDRO (V.O.)

Você já ouviu falar do Dr. Maravilha?

ANTÔNIO (V.O.)  
Não.

PEDRO (V.O.)  
Vamos entrar no site dele, tem um chat e podemos tirar nossas dúvidas.

CORTA PARA:

TELA DO CHAT DO DR. MARAVILHA

(Construir junto com o Marcos, de acordo com as dúvidas mais frequentes no site dele e com a ideia dos links para vídeos do canal)

Som de digitação, vê-se as perguntas e respostas digitadas na tela juntamente com a conversa de Pedro e Antônio que entra em OFF.

PEDRO (V.O.)  
O que você quer perguntar para ele?

ANTÔNIO (V.O.)  
Ah, sei lá, pergunta primeiro se pode fazer sexo oral sem camisinha.

DR. MARAVILHA (V.O.)  
Resposta

ANTÔNIO (V.O.)  
Pergunta se eu posso transar sem camisinha se meu namorado estiver indetectável.

DR. MARAVILHA (V.O.)  
Resposta

FADE OUT:

RUA EXT/NOITE

Tela única Pedro e Antônio de costas, caminhando, braços sobre os ombros do outro, ao fundo vê-se a fachada de um cinema.

Fim

O roteiro em questão apresentou um casal gay que se conheceu a partir do uso de um aplicativo de encontros. Um deles é soropositivo e o outro não. Eles têm uma relação sexual na qual a camisinha estoura. A história contempla especialmente o uso de aplicativos nos relacionamentos, a relação entre casais sorodiferentes e divulga a informação da PEP.

Importante destacar que o uso de aplicativos só foi abordado por um dos participantes durante as entrevistas individuais, no entanto, no encontro de grupo foi eleito como um dos temas centrais do roteiro. Diante disso, pode-se ponderar acerca da diferença de performances dos jovens em relação à abordagem do tema nos dois contextos. O desejo da parceria estável em surgiu nas entrevistas individuais de vários participantes e o tema “sexo” pouco abordado, contudo, no encontro de grupo os jovens falaram diversas vezes sobre sexo e o uso dos aplicativos para encontros casuais. A introdução do encontro no cinema antes do motel foi

contestada por alguns participantes, sob alegação de que os jovens se encontrariam e iriam direto para o motel. Por outro lado, alguns presentes insistiram na proposta do cinema. Houve um momento de chacotas e sorrisos, no qual classificaram os que aderiram a esta proposta como “Sandy” com a conotação de serem românticos.

Uma primeira versão do roteiro foi compartilhada por intermédio de e-mail com cópia para todos participantes do encontro. Houve um retorno, com sugestões de alterar para Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), o que antes estava descrito como centro de saúde, nas palavras do participante, “*ai já podemos explicar que é um Centro de Testagem e Aconselhamento.*” Além disso, outra contribuição se deu no sentido de modificar o momento em que o personagem soropositivo preenche seu perfil no aplicativo de encontros e marca que é negativo para HIV. A proposta sugere que no momento que o personagem preenche o status sorológico no aplicativo, no lugar de deixar negativo, que deixasse em branco e concluir: “*porque se ele colocar negativo ele vai mentir já no início acredito que uma omissão é melhor*”.

As sugestões foram acolhidas no roteiro final e apontam, por um lado, para o cuidado em divulgar informações mais completas sobre serviços de saúde ligados à atenção ao HIV/aids e, por outro lado, demonstram uma estratégia de contato e aproximação, sem que seja necessário que a pessoa soropositiva declare abertamente sua sorologia. Reforçou-se um ponto que surgiu repetidas vezes, tanto nas entrevistas quanto como tema no encontro com o grupo, qual seja, a preocupação e as estratégias usadas para revelar a sorologia para outras pessoas.

Outro ponto relevante da coconstrução deste roteiro foi a resposta de um dos participantes que não esteve presente no encontro. Após receber a versão inicial do roteiro, ele responde:

*Os roteiros estão mais no sentido de cuidado ao próximo e as formas de proteção que existem. É uma boa mostrar isso mesmo! Eu tava achando que seria mais relacionado em como é viver com a doença. Quando a pessoa descobre ser soropositivo, e como ela lida com essa nova fase da vida, que no meu caso foi a parte mais difícil. (Jonas, 23 anos, infectado há 8 meses)*

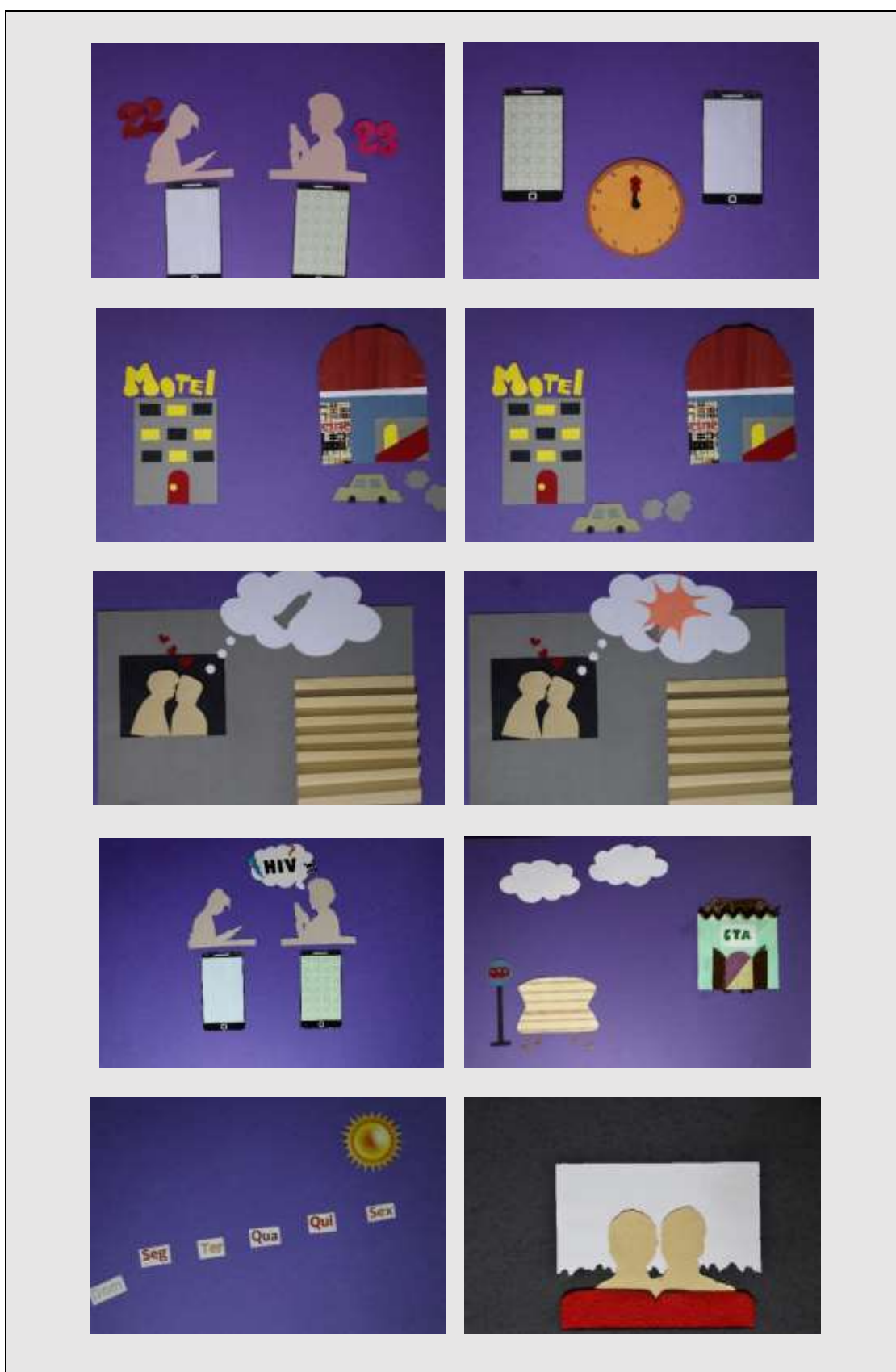
Embora a divulgação da PEP e outras formas de prevenção além do preservativo tenham sido apontadas como relevantes pelos participantes tanto no grupo quanto nas entrevistas individuais, a colocação deste participante demonstra que havia uma expectativa da abordagem do viver com HIV para além das informações relativas ao cuidado e prevenção. Isto reforça que a realidade pós infecção, os desafios e adaptações presentes nesse contexto são temas relevantes.

O roteiro teve ainda uma contribuição específica com base na articulação que foi proposta durante o encontro do grupo, ou seja, elaborar uma forma de articulação entre o vídeo

e o site do Dr. Maravilha, com o propósito de ampliar formas de divulgação do produto, considerando que ele já possui um público estabelecido no meio virtual. Para tanto, a finalização do roteiro precisaria focalizar os personagens entrando no site para fazer perguntas sobre HIV. Assim, Marcos contribuiu enviando por e-mail três perguntas mais comuns feitas ao Dr. Maravilha, com as devidas respostas e as informações do material que também foram incluídas no roteiro final.

A seguir, exibe-se parte das construções de personagens e cenários que compuseram o vídeo de animação do roteiro exposto.

Quadro 5 – Ilustração Animação do roteiro Pedro e Antônio



Fonte: Elaborado pela autora.

## 5.1.2 Roteiro 2 – Vitória e Valentina: as descobertas do HIV.

### CENA 1 APRESENTAÇÃO DAS PERSONAGENS

#### VALENTINA

OFF. VALENTINA É UMA MULHER DE 50 ANOS DE IDADE. TEM DOIS FILHOS. É POBRE E MORADORA DE COMUNIDADE

#### VITÓRIA

OFF. MULHER JOVEM, SOLTEIRA, 20 ANOS DE IDADE, INGRESSOU RECENTEMENTE NA UNIVERSIDADE E MORA COM OS PAIS EM UM BAIRRO NOBRE DA CIDADE.

(na visualização dessa cena inicial elas devem ser filmadas em direções distintas para marcar a diferença de classe social)

### 2 CENA 2 DESCOBERTA DO HIV

Valentina: Ao descobrir que tem HIV sente medo por causa da idade que tem, pensa em como contar para os filhos e para os colegas do seu trabalho.

Ao descobrir que tem HIV aceita com resignação, apesar de viver um casamento longo e de ter sido infectada pelo marido, que teve relações fora do casamento sem uso de preservativo.

Valentina pensa nos filhos como uma força para seguir.

Vitória: Ao descobrir o diagnóstico tem muitas dúvidas sobre para quem contar e em que momento contar? Sofre ao pensar na reação dos pais, do namorado, dos amigos da faculdade, de toda a sua família.

Inicialmente, não aceita o diagnóstico. Pensa em morrer, suicidar-se.

### 3 CENA 3 ACOLHIMENTO

Valentina: Fica sabendo do diagnóstico através do SUS. O acolhimento que recebe é a fala do profissional de saúde que diz que ela não está sozinha e recebe um cartão com informação sobre algumas redes através das quais poderia buscar apoio. Dentre elas o Movimento Nacional de Cidadãs Positivas (MNCP).

Guarda o cartão na bolsa e conta que é positiva para sua melhor amiga.

Vitória: Fica sabendo do diagnóstico através da demanda do seu ginecologista para que faça um exame. O acolhimento que recebe são informações sobre um psicólogo e direcionamento para especialistas em HIV que estão disponíveis no plano de saúde no qual está inserida.

### 4 CENA 4 ESTABELECENDO REDES

Valentina: resolve olhar o cartão que está na bolsa e telefona para uma das redes que está mais próxima da sua casa. Marca uma visita.

Percebe que não está sozinha, se anima e começa a participar de um grupo de pessoas, que, como ela, são positivas.

Vitória: Faz uma pesquisa no Google e encontra comunidades no Facebook, blogs, sites, redes de apoio que existem no Brasil, como a RNAJVHA e a Rede Mundial de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV e Aids.

Nesse momento. Percebe que não está sozinha e se anima.

### 5 CENA 5 - DESFECHO

As duas mulheres se encontram no evento do dia mundial de luta contra o HIV, dia 01 de dezembro. Nesse evento participam vários representantes de redes diversas que com quem elas podem compartilhar seus medos, dúvidas e experiências.

Apesar de serem de classes sociais distintas, ambas encontram nas redes em que participam e em eventos como esse, referências para se fortalecerem e até mesmo apoiar outras pessoas.

O roteiro em questão marcou a decisão de incluir as mulheres tanto na elaboração dos vídeos de animação, quanto de maneira mais contundente na estratégia de construção colaborativa, uma vez que elas não estiveram presentes no encontro realizado com o grupo e, além disso, o desenvolvimento da pesquisa apontou para especificidades na relação de gênero no que tange ao HIV/aids.

A história contou as trajetórias de Vitória, 20 anos, que mora com os pais em um bairro nobre da cidade e Valentina, 50 anos, moradora de comunidade. Mulheres de gerações e classes sociais distintas. Ambas descobriram o diagnóstico de HIV positivo e vivem trajetórias diferentes, que apresentam as estratégias de acolhimento do Sistema Único de Saúde (SUS) e de um serviço privado de saúde.

O roteiro permitiu trabalhar temas que apareceram de forma reiterada nas entrevistas, além de terem surgido também nas propostas definidas no encontro do grupo. Dentre eles, destaque: as redes de apoio, a relação entre HIV e morte, medo da solidão, relação com familiares e amigos.

Para discussão e finalização desse roteiro, a estratégia empregada foi a criação de um grupo de WhatsApp incluindo as participantes da pesquisa. Além delas, Heliana Moura também foi convidada a participar do grupo e prontamente aceitou. Os convites foram negociados individualmente entre a pesquisadora e participantes e o grupo foi criado apenas após o aceite de cada uma.

A versão inicial do roteiro foi compartilhada e uma primeira pontuação indicava que fosse alterado o fato de Valentina descrever ter tido uma rotatividade de parceiros, que se pensasse em um parceiro fixo e a partir dele sua infecção, posto que falar da rotatividade de parceiros “reforça o estigma de promiscuidade”, como apontado pelas colaboradoras. Uma segunda pontuação indicou inserir o Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP), isto porque a primeira versão citava apenas a Rede de Jovens. Ainda que o MNCP não seja uma instituição com foco em mulheres jovens, é preciso entender a importância de inclui-lo no roteiro, pois foi possível identificar que as mulheres, sejam elas jovens ou não, até o momento, não participaram da Rede de Jovens soropositivos de Minas gerais. Portanto, a divulgação do MNCP pode ser vista como um espaço de integração e acolhimento também para mulheres jovens que vivem com HIV. Com isso, as sugestões foram prontamente integradas ao roteiro e,

ainda, suscitaram um diálogo sobre a importância de manter constante atenção para o risco de reproduzir preconceitos nas comunicações sobre HIV/aids. Houve também a recomendação de incluir uma sequência em que o namorado de Vitória fosse fazer o teste de HIV. Contudo, apesar de ser uma contribuição importante, a limitação do tamanho do roteiro restringiu a inclusão de tal ponto. Mesmo assim, ficou em questão a opção em manter o foco em outras passagens que marcassem as diferenças de classe e a possibilidade do encontro das duas mulheres em redes de apoio e acolhimento. O quadro a seguir apresenta parte das ilustrações que compuseram o vídeo de animação do roteiro de Valentina e Vitória.

Quadro 6 – Ilustração Animação do roteiro Vitória e Valentina



Fonte: Elaborado pela autora.

### 5.1.3 Pré-produção, produção e finalização dos vídeos de animação

No final do mês de novembro, após a realização do primeiro encontro do grupo, foram organizadas mais duas tentativas de reunir os participantes da pesquisa para dar prosseguimento às etapas de pré-produção, que incluem definição e construção de cenários, personagens, trilha sonora e outros itens para a efetivação do vídeo de animação. Entretanto, as reuniões não aconteceram, em especial, pela dificuldade de adequação das agendas dos participantes e da equipe do *Programa Interagentes*. Diante disso, a pré-produção dos roteiros foi realizada pela pesquisadora e três integrantes da equipe do *Programa Interagentes*. Foram realizados dois encontros virtuais para definição de cenário e materiais necessários para a confecção dos mesmos. A equipe decidiu que a animação de Pedro e Antônio seria feita com o uso de recortes de papel e a de Vitória e Valentina a partir de desenhos. Em seguida, com materiais como cartolina, tesouras, cola e papéis de diferentes cores e texturas, foram efetivados dois encontros presenciais na casa da pesquisadora, com a presença de três membros da equipe do *Interagentes*, para a confecção dos personagens e cenários da animação de Pedro e Antônio. Em seguida, ocorreram mais dois encontros entre a pesquisadora e uma integrante da equipe, com a finalidade de fotografar a sequência do roteiro, que foi posteriormente animado por outro integrante da equipe, com o programa Adobe Premiere Pro, com a utilização da técnica de stop motion. Quanto ao roteiro de Vitória e Valentina, um dos jovens entrevistados havia sido convidado para elaborar os desenhos, no entanto, diante de algumas dificuldades de contato e adequação de agendas, a própria pesquisadora assumiu a tarefa de produzir os desenhos e a animação. Diante disso, destaca-se que ainda que haja o suporte da equipe associada ao projeto de extensão, a efetivação da criação dos vídeos de animação foi um desafio à parte para a pesquisadora.

Quando finalizadas, as animações serão agregadas como um episódio da websérie *Histórias Curtinhas*, no canal do NaGeS<sup>43</sup>.

## 5.2 A coconstrução das narrativas textuais

A escrita das narrativas textuais respeitou a declaração dos/das participantes que, ao serem questionados sobre essa possibilidade, afirmaram que gostariam de ter suas histórias pessoais contadas, no lugar de terem fragmentos destas representadas como partes de outros

---

<sup>43</sup> <https://www.youtube.com/c/NaGeSgrupodepesquisa>

personagens. O cuidado com a manutenção do sigilo de suas identidades foi acordado durante a definição dessa nova proposta. Tal processo totalizou a escrita de três narrativas textuais, que foram finalizadas em diálogo com o/a participante, tanto em encontros presenciais, quanto por meio de trocas por e-mail e/ou WhatsApp. Enfatiza-se que todas as interações e diálogos com os participantes, as colaborações, indicação de vetos, cortes e alterações, tanto na construção das narrativas textuais, quanto dos vídeos de animação, colocaram em evidência elementos do viver com HIV/aids que constituem as experiências de jovens soropositivos/as, sinalizando que histórias são legitimadas pelos/as participantes do estudo e quais se constituem como pontos de resistência. Nessa dissertação, esse processo é também entendido como uma forma de análise do material produzido, posto que integra não apenas o olhar da pesquisadora para o material empírico, feito com base nos métodos de análise empregados. Outrossim, a troca com os participantes os inclui como coconstrutores das análises à medida que há um espaço para que haja ratificação, rejeição ou proposição de itens importantes sob o ponto de vista delas e deles no produto final. Ressalta-se que as narrativas textuais se apresentam também como recursos possíveis para usos pedagógicos, à medida em que a leitura reflexiva e o uso como disparador de diálogos acerca dos temas abordados possibilita a desconstrução de preconceitos sobre pessoas que vivem com HIV ao colocá-las(los) como sujeitos de uma história.

Ainda sobre as narrativas textuais, destaco que a elaboração da escrita é atravessada por referências culturais e pelo universo subjetivo da pesquisadora. Neste caso em particular ressalto dois autores que fizeram parte do meu arcabouço de referências, leituras presentes durante a construção desse texto e cujas características de escrita constituíram inspiração para o estilo apresentado nas narrativas textuais. Em primeiro lugar, Isabel Allende, escritora chilena cuja escrita é capaz de combinar retratos dos contextos históricos nos quais as tramas se desenvolvem, ao mesmo tempo que apresenta de maneira precisa emoções vividas pelas personagens. Em especial, aponto como parâmetro a coletânea de contos intitulada *Amor*, que agrega textos curtos da autora, porém repletos das características mencionadas anteriormente. Em segundo lugar, Valter Hugo Mãe, escritor português que me chegou na fase final de desenvolvimento desta pesquisa. Seu estilo de escrita se apresentou a mim como um texto que atravessa a racionalidade, uma narrativa capaz de fazer rir, chorar, suspirar, portanto, um recurso que acessa emoções. Impregnada dessas referências, além de outras acumuladas ao longo dos anos, iniciei o exercício de construir as narrativas textuais, experimentando uma escrita poética, com a crença na potência de afetamento desta. Na sequência, os textos seguiram em construção em diálogo com as/os jovens até suas versões finais.

As narrativas textuais e seus processos de construção em colaboração com as/os jovens serão detalhados a seguir.

### 5.2.1 Texto 1 – Quem é ele?

*Menino, temporão. Marcílio era seu nome, foi dado em homenagem ao avô. Avô este que foi o único homem da família que ficou. O pai se foi quando Marcílio tinha um ano, depois foram os irmãos mais velhos. Ganharam o mundo, voltavam pouco.*

*Marcílio gosta de meninos, sempre gostou. Não demorou muito para entender isso. O que antes parecia ser apenas amizade, certa vez, lá pelo início da adolescência, Marcílio imaginou que estava mais perto do que chamavam de amor.*

*Mas, no fundo, sentia que era melhor ninguém saber. Sonhava, então, em se mudar, ir para longe, mas tinha a mãe, e as irmãs, estas sempre estiveram ali. Era determinado, porém resolveu esperar. Quando botava uma ideia na cabeça, sabia que um dia ia fazer acontecer.*

*Aos 12, beijou uma menina. Sempre muito atento e observador, naquela idade já havia ouvido e visto muitas coisas sobre meninos que pareciam gostar de outros meninos, por conta disso, resolveu experimentar, mas, não, achou estranho, dentro dele, nada mudou.*

*Cresceu. Aos 16 anos também ganhou o mundo, passou a viver mais afastado, porém sempre voltava. Vivia sua liberdade longe de casa. Conheceu rapazes e namorou pela primeira vez um menino de um bairro distante. No entanto, os dois logo perceberam que a distância não era só da linha de ônibus que separava suas casas. Acabou.*

*Para Marcílio, não foi uma dor, mas a descoberta de um sonho. Determinado, como já falei, botou na cabeça que iria encontrar um amor. Aquele amor.*

*A vida seguiu, teve algumas experiências, não muitas, mas aos 19, achou que o tal amor havia chegado. Viveu tudo intensamente, a saudade, as dúvidas, a paixão, o tesão, o sonho de ser para sempre, a confiança.*

*Nas palavras de Marcílio, se entregou. Mas aquele, mais uma vez, foi bom enquanto durou. Vieram outros, de passagem, então, ele achou que havia chegado a hora de partir. No fundo, sabia que iria voltar, mas foi viver o desejo de estar longe e livre.*

*Não foi buscar amor, apenas liberdade. Explorou, viveu, se divertiu, até que a saudade apertou. Talvez não fosse à toa que recebera o nome do avô. Marcílio também era daqueles que ficava, podia voar, mas voltava.*

*Agora, aos 22, sentia que estava mais maduro. Ainda vivia sua sexualidade em segredo. Até que certo dia, conheceu um cara. Sentaram, conversaram, já na primeira noite, fizeram planos. Começaram um relacionamento, era leve e simples. Pouco tempo depois, não só Marcílio, mas os dois sentiam que o que viviam era diferente.*

*Veio a proposta do teste, um teste de HIV, que Marcílio imediatamente concordou. Ele não tinha dúvidas, havia vivido poucas experiências sexuais até aquele momento da vida. Uma semana depois, a espera, um resultado saiu, não o de Marcílio, que ligava para o laboratório e ouvia respostas*

*evasivas. Mais uma semana e a necessidade de refazer o exame. Conversou com aquele, que, àquela altura, já chamava de namorado.*

*Duas semanas depois, o resultado. Marcílio teve vontade de se enrolar em si mesmo, de ser sugado por uma fenda, sumir, pela primeira vez teve vontade de nunca mais voltar.*

*Ligou para a mãe, contou tudo de uma vez, sobre o HIV, sobre os amores que tinha. Não sabiam ao certo o que iria acontecer. Os dois pensaram na morte, mãe e filho, por alguns dias chegaram a achar que ela estava tão próxima que ambos poderiam tocá-la.*

*Aos poucos tudo mudou, informações, visitas ao médico, medicamentos. A morte voltou para o seu lugar de sempre, lugar que não tem lugar, dia que não tem hora, que ninguém sabe quando será.*

*Sobre aquilo que novamente à Marcílio pareceu amor, rarefez, dissipou. Mas ele, determinado, suave e seguro, segue em frente.*

*Talvez, por acaso, se algum dia você esbarrar com Marcílio por aí, e se o olhar dele cruzar com o seu, e se você puder se deter ao menos 3 segundos nesse olhar, talvez, apenas talvez, você também se pergunte: quem é ele?*

\*\*\*

A narrativa em voga abordou principalmente o tema dos relacionamentos afetivo-sexuais dos jovens vivendo com HIV. Levantou a questão do uso do preservativo em relações consideradas estáveis sob dois pontos de vista, por um lado, a não adoção do preservativo com base na confiança mútua e, por outro lado, a adoção da testagem prévia que pode se fazer tanto para o HIV quanto para outras ISTs. Nesse caso, exibiu um aspecto da prevenção combinada, que inclui a testagem para o HIV, o que possibilita, em casos de resultados positivos, o início do tratamento e a redução da incidência de adoecimento por aids.

Outro aspecto dessa narrativa diz respeito à associação direta do diagnóstico de HIV com a morte, relato presente em quase todas as entrevistas realizadas ao longo desse estudo. Entre as 12 pessoas entrevistadas, 9 pessoas relataram o pensamento de que iriam morrer em um curto espaço de tempo, tanto aqueles que tiveram diagnósticos precoces, quanto os que descobriram a infecção de forma tardia, após adoecimento por aids. Conflitos em relação à homossexualidade também foi tema retratado nessa narrativa.

Essa narrativa foi compartilhada por e-mail com o participante, cuja história pessoal inspirou a escrita, com o esclarecimento de que era uma versão inicial e que ele poderia alterar da forma que considerasse conveniente ou solicitar quaisquer alterações para a pesquisadora. O participante retornou inicialmente via WhatsApp, dizendo ter se emocionado com o texto e incluiu “*tomara que juntos possamos fazer renascer a esperança de viver em muitos jovens que se encontram em um beco sem saída, assim como eu me encontrava*”. Em seguida, solicitou a

inclusão de um ponto no texto, a presença de um familiar com quem convive. Duas semanas depois, então, foi agendado um segundo encontro presencial com o participante, para explorar aspectos do texto.

Nesse segundo encontro, o participante afirmou ter apreciado ler e recordar momentos de sua história e o prazer de se ver retratado no texto. O desejo de ter pessoas importantes da sua família retratadas na narrativa também foi enfatizado. Não houve demonstração de receio a respeito de sua identificação. E, novamente, o participante manifestou a expectativa de que o trabalho pudesse ajudar outras pessoas ao retratar a vida como um todo e não exclusivamente aspectos do HIV.

Após tal encontro, a versão inicial foi adaptada de acordo com a solicitação do participante. A segunda versão foi compartilhada por e-mail e aprovada pelo participante.

### **5.2.2. Texto 2 – Essa amarra por dentro, quem colocou?**

*Mostro meu sorriso branco, que contrasta com meu batom vermelho.  
Escondo quando me sinto carregando o peso do mundo e choro me olhando no espelho.  
Mostro meus planos, minha energia de vida, meus sonhos e desejos.  
Escondo todos os dias o medo de alguém descobrir meu segredo.  
Tenho planos, que às vezes parecem sonhos.  
Se eu pudesse trocar tudo?  
Tirar todo o sangue e começar de novo.  
Será?  
Às vezes dá vontade, mas passa.  
São três letras, HIV, não podem ser tão pesadas!  
Não me culpo, meu receio é do mundo.  
Sigo adiante.  
Um pouco só. Às vezes com os olhos vermelhos.  
Outras tão certa de mim, que até esqueço, o sangue, as letras, passo meu batom e vou.  
Nesses dias me pergunto, toda essa amarra por dentro, quem foi que colocou?*

\*\*\*

Os contornos do viver com HIV surgiram marcados por diferenças de gênero que impõem desafios distintos entre homens e mulheres que vivem com a infecção. Tal narrativa retratou, principalmente, um aspecto da perspectiva feminina sobre o viver com HIV que se fez presente no estudo e foi reforçada pela bibliografia estudada, isto é, a solidão e o segredo em torno do diagnóstico. A relação com o próprio corpo foi outro aspecto que surgiu nas narrativas, baseado na relação com o sangue, tido como inútil para ajudar outras pessoas após ser contaminado, quanto através de dificuldades de aceitação da imagem após alterações do aspecto físico. Em alguns casos isso se deu pelo emagrecimento em consequência de adoecimento e em outros com ganho de peso como resultado da medicação. Esse tópico se aproxima das reflexões baseadas no conceito de bioidentidade, do valor associado aos determinantes de saúde/doença atrelados a questões biológicas.

O texto foi compartilhado via e-mail com a participante, com as mesmas ressalvas da abertura para quaisquer mudanças no conteúdo ou formato. O retorno se deu via WhatsApp com a afirmação de que o texto era “*uma verdade absoluta, de dentro para fora*”. A participante não solicitou ou indicou nenhuma alteração e aprovou a versão do texto.

### 5.2.3 Texto 3 – Dois de mim

*Desde o início eram dois. A mãe chamava: – João, vem aqui. E lá iam os dois, João e Vicente. Sempre juntos, de tão grudados, pareciam um só. E assim a vida corria, tranquila, eles nunca se sentiam sozinhos.*

*A cidade era pequena, os dias passavam sossegados. Tinha hora para tudo, acordar, ir para a escola, estudar, brincar, hora para dormir. Não se falava muito do “mundo lá fora” e os dois amigos, companheiros e confidentes, se bastavam.*

*Enquanto João e Vicente cresciam, as famílias mudaram um pouco. Uns casaram, outros se afastaram, quando João estava com 10 anos, sua mãe morreu. Naquele dia, Vicente, abraçou forte o amigo.*

*Os anos passaram e por volta dos 14 ou 15, Vicente começou a perceber que o mundo não era tão pequeno quanto o lugar onde ele havia crescido. Nessa época, pelo computador, começou a conhecer outros mundos, passou a desejar a “cidade grande”.*

*A partir daquele momento, aquelas eram as conversas e os sonhos. Vicente falava para João sobre as festas, as boates, planejava como os dois iriam se divertir e conhecer pessoas novas. Como Vicente queria que aquele dia chegasse!*

*Quando fizeram 18, Vicente até que procurou emprego por ali, mas não conseguiu e decidiu que era hora de ir. Estava feliz, finalmente chegara o dia de viver tudo o que até aquele momento ficava apenas na imaginação. João, notou que não queria tanto partir e decidiu ficar. Os dois se despediram. Vicente foi buscar sua independência e, naquele dia, João abraçou forte o amigo.*

*Assim foi. De repente, para Vicente era tudo diferente. Tanta gente, movimento, liberdade, não precisava dizer a hora de ir ou de voltar. A primeira vez que saiu à noite se assustou. Ficou ali, no canto, sozinho, a observar. Mas alguma coisa o encantou e ele quis voltar.*

*Passeava, conhecia lugares novos, trabalhava. Afinal, tinha que se sustentar. Em pouco tempo, passou a gostar das festas. No início ainda era quieto, meio tímido. De vez em quando ainda falava com João. Depois, fez novos amigos, conheceu outros meninos, sentia que aproveitava a vida.*

*Durante um tempo era assim que vivia, sem se preocupar. Saía, se divertia, às vezes, fazia sexo sem se cuidar, porque bebia um pouco demais e esquecia a camisinha, ou porque achava que não precisava, ou porque os caras diziam que não tinham nada.*

*Até que começou a namorar. Foram morar juntos. Vicente ainda saía, mas não ia mais a tantas festas, voltou a conversar mais com João.*

*Um dia Vicente adoeceu. Muito rápido, emagreceu, muito. Era uma coisa diferente a cada dia. Infecção urinária, infecção pulmonar, era difícil respirar. Ia ao médico e lá no fundo da cabeça, começou a desconfiar que podia ser aids. Mas tinha medo, muito medo de fazer o teste.*

*Até que não teve jeito, certa manhã, não conseguiu caminhar, mal podia se levantar. Teve que ir para o hospital, de pronto foi internado. Pediram sua autorização para fazer o teste e Vicente disse que sim. Naquele dia, ele chorou.*

*Uma semana se passou. Era sábado de manhã, o médico entrou e confirmou, era HIV e a infecção estava em um estado muito avançado. Talvez, se Vicente tivesse demorado mais um pouco para ir ao hospital, não teria aguentado, teria morrido.*

*No momento da notícia, não ficou desesperado. Tinha dúvidas, medos, mas durante aqueles cinco dias, à espera do resultado, ele pesquisou tudo o que pôde. Encontrou alguém que viveu as mesmas coisas, conversou e guardou um conselho recebido: toma seu remédio e vive sua vida!*

*Com o tempo, Vicente melhorou, saiu do hospital e voltou para casa. Viveu dias difíceis até se recuperar, estava fraco, a imunidade muito baixa, ainda não podia sair, não podia trabalhar.*

*Quando sentiu que estava bem, chamou João para conversar e contou tudo o que viveu. João estava feliz de ver o amigo ali, vivo.*

*Os dois saíram para passear. Vicente apresentou a cidade, João ficou encantado com o que viu. Se não fosse o Vicente, ele nunca teria saído do lugar onde nasceu. Vicente também estava feliz. Estar com João o fazia se lembrar de quando a vida era um pouco mais tranquila. E naquele dia os dois se abraçaram, novamente pareciam ser apenas um. Na verdade, eles eram só um!*

*Essa é a história de João Vicente. Um menino que sempre teve um lado mais quieto, outro mais agitado. Um lado tinha medo de se lançar na vida, e refletia tanto que no fim nada fazia, o outro queria beber o mundo em um gole só! Naquele abraço, que juntou as duas partes de quem sempre havia sido só um, João Vicente sentiu que não precisava se separar em dois, que seria bom viver com suas duas partes. E João Vicente seguiu, fazendo escolhas, vivendo a vida!*

*De vez em quando, tudo o que João Vicente queria era um dia, pelo menos um dia, não lembrar de HIV, de aids. Ele pensa: já tem as contas para pagar, os estresses do dia a dia, que às vezes, tudo que ele queria era viver sem pensar na hora, no remédio, no comentário que alguém pode soltar...*

\*\*\*

A história exhibe um dado presente nas narrativas de alguns entrevistados, que é a migração de jovens oriundos de cidades pequenas para cidades grandes, o que nas narrativas foi associado à curiosidade, empregabilidade e, no caso dos homossexuais, também ao desejo de viver a sexualidade de forma livre. O texto fala de expectativas e desafios como o sustento financeiro envolvidos nesse movimento. O uso abusivo de álcool e a inconsistência do uso do preservativo nas relações sexuais também é apresentado. O temor relacionado ao exame de HIV foi tema presente nas narrativas e incluído no texto, assim como o adoecimento por aids. O tratamento através da medicação é abordado e ao final, o HIV surge como um elemento da vida em paralelo com outras questões confrontadas no cotidiano. Esta narrativa foi inserida por discorrer sobre variados aspectos que englobam o período anterior e posterior à infecção.

O texto traz a característica de relatar uma história com início, meio e fim, o que em exposições de outros produtos<sup>44</sup> do *Programa Interagentes*, foi apontado pelos jovens como ponto de interesse. Os comentários pontuavam a atração por ouvir uma história que abordasse não apenas o momento da infecção pelo HIV, mas uma história completa, o que gerava envolvimento e curiosidade para saber o que acontecia com as personagens.

O participante recebeu o texto, respondeu que achou “*muito lindo*” e não solicitou nenhuma alteração.

---

<sup>44</sup> As *Histórias Curtinhas* são vídeos de animação baseados em narrativas ficcionais elaboradas pela equipe do *Programa Interagentes*. A primeira versão da personagem Raquel, gerou um vídeo de aproximadamente 15 minutos que narrava passagens da adolescência da personagem, até descoberta da infecção pelo HIV. Os vídeos estão disponíveis no canal do grupo NaGeS no Youtube no endereço: <https://www.youtube.com/channel/UCpnRmyT-FtJtSnRac1NyUPw>

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na primeira participação na reunião da Comissão Municipal de IST/aids de Belo Horizonte, relatada no início do trabalho, uma pessoa falou sobre muitos pensarem que HIV e aids eram a mesma coisa. Na ocasião, eu me encaixava nesse grupo, visto que não sabia a diferença. Hoje, conhecendo a distinção, sabendo que o HIV é o vírus e que a aids é a manifestação sintomática da infecção pelo HIV, compreendo bem a relevância desse aspecto. Em razão disso, fico ainda surpresa quando constato que, nas mais diversas ocasiões, quando cheguei a relatar a cena alguém também afirmou que, até aquele momento, pensava que aids e HIV eram a mesma coisa.

Assim, não é incompreensível que no início da epidemia os termos HIV e aids fossem tomados como sinônimos, pois a infecção pelo HIV era, na maioria das vezes, atrelada ao quadro de adoecimento por aids, trazendo a reboque o cenário de discriminação, isolamento e, em muitos casos, morte. A chegada dos antirretrovirais, no ano de 1996, possibilitou mudanças relativas ao tratamento e expectativa de vida de pessoas vivendo com HIV/aids, que passou de doença fatal à doença crônica, cujas narrativas trágicas de outrora são substituídas por narrativas heroicas e o discurso de “vida normal” reiterado em muitos espaços. Entretanto, parte do imaginário social segue cristalizado em realidades do início da epidemia, fazendo com que, ainda hoje, o medo e o preconceito estejam presentes quando se fala em HIV. É nesse contexto de contradições em que estão inseridos os jovens que no momento vivem com HIV ou aids. Conforme nos fala Cunha (2011), eles são os representantes da “aids feliz e de um nível educado de dor” (Cunha, 2011, p. 4). Ressalto que a conjunção da entrevista narrativa e observação participante, que permitiu estar com alguns jovens individualmente em um primeiro momento e, posteriormente, em grupos, traduziu-se como uma rica estratégia para perceber e abordar temas que surgem em uma situação e não em outra. Como o tema dos relacionamentos afetivo-sexuais, por exemplo, abordado na situação de entrevista individual majoritariamente vinculado ao amor romântico e, em grupo, surgindo também ligado ao prazer sexual. Acredito que a reprodução dessa estratégia poderá contribuir para estudos sobre a juventude e, de igual modo, sobre a abordagem de tópicos sensíveis.

As aproximações com campo empírico na pesquisa realizada a partir de observações participantes e das narrativas coconstruídas com as/os jovens vivendo com HIV, trouxeram a identificação de que o viver com HIV/aids, para eles, acarreta um conjunto de (re)adaptações cotidianas, que envolve a relação com seus corpos, seus pares, suas famílias e sua sexualidade.

O ideal do amor romântico orienta práticas, escolhas amorosas e sexuais de muitos homens e mulheres. Tal realidade foi corroborada entre o público participante da investigação, uma vez que a confiança e percepção de relação estável contribuiu para adoção de práticas sexuais que aumentam a vulnerabilidade de todos eles quanto à infecção pelo HIV.

Exceto nos casos dos participantes ligados à militância, os jovens declaram não revelar sua sorologia para além de poucos amigos ou algum familiar, tampouco comentam publicamente o tema do HIV. Entende-se que o sigilo sobre a própria sorologia é um direito conquistado que deve ser mantido. Contudo, o que levanto aqui é a importância de buscar maneiras de contribuir para que haja a ampliação do conhecimento sobre a multiplicidade de formas de viver com HIV/aids na atualidade, posto que a dificuldade de revelação do diagnóstico, em função do receio da rejeição, também contribui para a manutenção do preconceito oriundo do medo e do desconhecimento. Diante disso, as narrativas ficcionais se mostraram como uma interessante alternativa para que se possa divulgar histórias sobre o cotidiano de jovens que vivem com HIV e experimentar formas de dialogar com esse público. Patricia Leavy (2013), afirma que a leitura da ficção pode ser transformadora, tal qual a escrita. Assim foi esse processo, pessoalmente, a oportunidade de explorar a escrita ficcional foi deveras envolvente. Constituiu-se um desafio, em particular, disseminar informações sobre o viver com HIV/aids e incluir a perspectiva da prevenção sem reproduzir discursos moralizantes. Nesse sentido, o direcionamento recaiu sobre o objetivo de transformar experiências humanas em histórias a partir das narrativas, pois compreende-se que, quando os jovens se identificam com determinados pontos, eles podem engendrar reflexões sobre suas escolhas e trajetórias de vida.

Os jovens, por vezes reduzidos a números, siglas e ao imperativo da saúde física, relatam vivenciar dificuldades e tensões em seus cotidianos que são atravessados por questões sociais, econômicas e religiosas que causam impactos em suas vidas. Portanto, há que se ter especial atenção à uniformização dos discursos acerca do viver com HIV/aids, levando em conta que isso pode reduzir as possibilidades de um diálogo amplo e limitar a compreensão de seus cotidianos e singularidades. Os jovens entrevistados relataram vidas que seguem com expectativas, desejos, prazeres, diversão e angústias. Uma “vida normal”, que não é sinônimo de vida sem conflitos ou desafios.

Da mesma forma, o enunciado do protagonismo juvenil, seja no cuidado com própria saúde, bem como na participação em ações e decisões políticas, não deve excluir reflexões acerca do papel da família, do Estado, Igreja e Universidades enquanto instituições capazes de garantir direitos dos jovens ou calar e reprimir diferenças. As vulnerabilidades ao HIV ligadas

às questões de gênero e raça estiveram presentes na pesquisa, e, embora a ampliação dessas discussões não tenha sido aqui o objetivo principal, entende-se que estes são temas de extrema relevância quando se pensa em ações de enfrentamento ao HIV/aids. Os atravessamentos históricos, sociais, culturais e políticos estão imbricados no cenário do HIV/aids desde o início da epidemia. Nesse sentido, as subjetividades relativas ao viver com HIV/aids devem ser pensadas em paralelo com os temas citados, para que se busque soluções que deem conta de lidar com a complexidade de dimensões relacionadas à epidemia.

A articulação com as ações de extensão do *Programa Interagentes* foi essencial por viabilizar um extenso contato com o tema HIV/aids, que se deu através da organização de eventos, participação em espaços de discussão e no desenvolvimento de produtos como a *Websérie Trajetórias Reinventadas e Histórias Curtinhas*. O trabalho em conjunto com a equipe, composta também por alunos da graduação, somou habilidades técnicas indispensáveis para a composição dos vídeos de animação. A colaboração e trabalho integrado entre a graduação e a pós-graduação, apresenta-se como um meio de formar novas gerações de pesquisadores. Saliento, ainda, que a aproximação dos programas de extensão e de pós-graduação, é uma ação importante e necessária como caminho para construção de pesquisas que diversifiquem as formas de acesso e contribuição para a sociedade. Por outro lado, há que se considerar que esse estreitamento e a decisão de criar produtos que envolvam a atuação de diversas pessoas, também oferece desafios que devem ser considerados, tais como: a necessidade de conciliação de diversas agendas de trabalho, discordâncias relativas aos caminhos de desenvolvimento dos produtos e rotatividade de integrantes da equipe. No entanto, é indiscutível que a extensão da experiência formativa e da atuação enquanto pesquisadora teve relevante contribuição a partir da possibilidade do desenvolvimento do trabalho em conjunto entre pesquisa e extensão.

Por fim, entende-se que os desafios ligados à efetividade das ações na esfera da prevenção, bem como as voltadas para pessoas que vivem com hiv/aids, passam pela dimensão tanto individual quanto social, e que ambas devem ser constantemente consideradas. Reforça-se, também, a relevância de sustentar a atenção para o tema hiv/aids, com especial atenção aos jovens, explorando linguagens e formas de comunicação que sejam alinhadas com este público.



## REFERÊNCIAS

- ABIA. (2011). *Prevenção combinada : barreiras ao HIV*. Rio de Janeiro : ABIA ; GIV. 23p.
- Abramo, H. W. (1997). *Considerações sobre a tematização social da juventude no Brasil*. Revista Brasileira de Educação, 5-6, 25-36. Acessado em: 07 jul. 2017.
- Anjos, D. (2012). *Quando três tempos se encontram: sentidos e ressignificações de jovens vivendo com HIV/Aids*. 2012. 309 f. Tese de doutorado. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- Ayres, J.R.; França-JR. I.; Calazans, G.& Saletti, F. H. (2000). *Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids*. In: Barbosa, R.M. & Parker, R. (Orgs.) Sexualidades pelo avesso. São Paulo: Editora 34, p. 49-73
- Baldin, N. & Munhoz, E. (2011). *Snowball (bola de neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária*. In: X Congresso Nacional de Educação - Educere. Curitiba.
- Baptista, C.J., Maciel, A.G., Caldeira, A.P., Tupinambás, U., Greco, D.B. (2012). Prevalência de fatores de vulnerabilidade juvenil às DST/ HIV/ AIDS: Estudo com enfoque de gênero no Norte de Minas Gerais, Brasil, 2008-2009. *Motricidade* . 2012, 8. Disponível em:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273023568021>> ISSN 1646-107X Acessado em: 10 jan. 2018.
- Bermudez, M.; Ramiro, M; Sierra, J. & Buela-Casal, G. (2013). Construcción de un índice de riesgo para la infección por el VIH y su relación con la doble moral y el poder diádico en adolescentes. *Anal. Psicol.* [online]. vol.29, n.3, pp.917-922. ISSN 1695-2294. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.29.3.136931>. Acessado em: 17 jul. 2017.
- Berni, V. L. & Roso, A. (2014). A adolescência na perspectiva da psicologia social crítica. *Psicologia & Sociedade*, 26(1), 126-136
- Brasil. (2013). Secretaria Nacional de Juventude. *Pesquisa Nacional Sobre Perfil e Opinião dos Jovens Brasileiros 2013*. Disponível em: <http://www.ondajovem.com.br/noticias-destaque/PesquisaJuventudeBrasil.pdf> Acessado em: 21 de dezembro de 2017.
- Brasil. (2015). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde - Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico HIV.AIDS*.
- Brasil. (2016a). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde - Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico HIV.AIDS*.
- Brasil. (2017). Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e hepatites Virais. *Prevenção Combinada*.

- Brasil. (2016b). Secretaria Nacional de Juventude. *Resolução Final da 3ª Conferência Nacional de Juventude "As várias formas de mudar o Brasil"*. Prioridades aprovadas na Etapa Nacional. Disponível em: <http://juventude.gov.br/articles/participatorio/0017/5777/relatorio-final-3-conferencia.pdf> Acessado em: 20 de dezembro de 2017.
- Brito, A., Castilho, E. & Szwarcwald, C. (2001). AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 34(2), 207-217. <https://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822001000200010>
- Brockmeier, J & Harré, R (2003) Narrativa: Problemas e Promessas de um Paradigma Alternativo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), pp. 525-535
- Cacciamali, M. C., & Hirata, G. I. (2005). A influência da raça e do gênero nas oportunidades de obtenção de renda - uma análise da discriminação em mercados de trabalho distintos: Bahia e São Paulo. *Estudos Econômicos* (São Paulo), 35(4), 767-795. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-41612005000400007> Acessado em: 22 de dez. 2017.
- Castilho, E. (1997, 11 a 17 de agosto). É necessário entender a Aids. *Jornal do Ponto*.
- Castro, M. G., & Ribeiro, I. R. (2010). O lugar dos homens e das masculinidades no debate sobre juventude. In: Dayrell, J; Moreira, M. & Stengel, M. (orgs.) *Juventudes contemporâneas: um mosaico de possibilidades*. Belo Horizonte, MG: Editora PUC Minas. P.182-208.
- Cezar, B. A. (2006). Alcoolismo feminino: um estudo de suas peculiaridades resultados preliminares. *J Bras Psiquiatr*, 55(3): 208-211.
- Clandinin, J., & Connelly, M. (2011). *Pesquisa Narrativa: experiência e história em pesquisa qualitativa*. (Trad.) Grupo de Pesquisa Narrativa e Educação de professores ILEEL/UFU. Uberlândia: EDUFU, 2011.
- Cogan, D. (Produtor), & France, D. (Diretor). (2012). *How to Survive a Plague* [Filme]. EUA: Mpi home video.
- Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. (1998). Brasília. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/legislacaoConstituicao/anexo/CF.pdf> Acessado em: 04 jan. 2018.
- Cunha, C. (2011) "Jovens Vivendo" com HIV/AIDS: (Con)formação de Sujeitos em meio a um embaraço. Tese de doutorado, Rio de Janeiro, UFRJ/PPGAS/MN.
- Cunha, C. (2012). Os muitos reveses de uma "sexualidade soropositiva": o caso dos jovens vivendo com HIV/AIDS. *Sexualidad, Salud y Sociedad* (Rio de Janeiro), (10), 70-99. <https://dx.doi.org/10.1590/S1984-64872012000400004>
- Dal’Pra, R; Mioto, R. & Lima T. (2007). A documentação no cotidiano da intervenção dos assistentes sociais: algumas considerações acerca do diário de campo. In: *Revista Texto & Contextos*. EDIPUCRS. Porto Alegre.

- Daniel, H. & Parker, R. (1991) *AIDS: a terceira epidemia*. São Paulo: Iglu Editora.
- Debert, G. G. (2000) A antropologia e os estudos dos grupos e das categorias de idade. In: Lins de Barros, M. M. (Org.) *Velhice ou Terceira Idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política*. 2.ed. Rio de Janeiro: FGV.
- Dewey, J. (1929). *Experience and nature*. London: George Allen & Unwin ltd. Disponível em: <https://archive.org/details/experienceandnat029343mbp> Acessado em: 07 jul. 2017.
- Duarte, P. J. (2014). *Flores Vermelhas*. Brasília: MNCP. DVD, color NTSC.
- Erikson, E. H. (1987). *Identidade, Juventude e Crise* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- Epstein, S. (1996). *Impure Science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- Feldman, E. (Produtor), & Rosenzweig, J. (Diretor). (2011). *30 Years From Here : a Personal History of NYC & HIV/AIDS* [Filme].
- Foucault, M. (1976/2008). *Segurança, território e população*. São Paulo: Martins Fontes.
- Galvão, J. (1998). A epidemia de HIV/AIDS no Brasil: mudanças de paradigmas e a elaboração de respostas governamentais e não governamentais. In: *Políticas, mercado, ética. Demandas e desafios do campo da saúde reprodutiva*. Arilha, M. & Citeli, M. T. (Orgs). São Paulo: Editora 34.
- Galvão, J. (2000). *Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. São Paulo: Editora 34/ABIA, 2000.
- Garcia, S. & Souza, F. M. (2010). *Vulnerabilidades ao HIV/aids no Contexto Brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração*. Saúde Soc. São Paulo, v.19, supl.2, p.9-20. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902010000600003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902010000600003) Acessado em: 21 dez. 2017.
- Gibbs G. (2009). *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Artmed.
- Gould, D. B. (2009). *Moving politics: emotion and act up's fight against AIDS*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Greco, D. B. (2016). Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(5), 1553-1564. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015215.04402016>
- Hydén, M. (2013). Narrating sensitive topics. In: Andrews, M.; Squire, C.; Tamboukou, M. *Doing Narrative Research*. 2a ed. Londres: sage. p. 223-239.
- Jones, V., Jo, J. & Martin, P. (2007). *Future Schools and How Technology can be used to support Millennial and Generation-Z Students*. ICUT 2007, 1st International Conference of Ubiquitous Information Technology. Proceedings B, pp. 886-891. Disponível em:

[https://research-repository.griffith.edu.au/bitstream/handle/10072/19022/46373\\_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://research-repository.griffith.edu.au/bitstream/handle/10072/19022/46373_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y) Acessado em: 20 dez. 2017.

Jovchelovitch, S & Bauer, M. W. (2007). Entrevista Narrativa. In Bauer, M. W. & Gaskell, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (Editores). Guareschi, P. A. (Tradução), 6. ed. (pp. 90-113). Petrópolis, RJ: Vozes.

Kind, L., & Cordeiro, R. (2016). (Orgs.). *Narrativas, Gênero e Política*. Curitiba: CRV.

Kind, L., & Cordeiro, R. (2016). (Orgs.). *Notícias da Vida: experiência de mulheres trabalhadoras rurais e mulheres vivendo com HIV/Aids no jogo político dos enfrentamentos pela vida*. São Paulo: Letra e Voz.

Laurindo-Teodorescu, L. (2015). *Histórias da aids no Brasil, v. 1: as respostas governamentais à epidemia de aids*. Brasília : Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.

Leavy, P. (2013). Blurred Genres: The Intertwining of Fiction and Nonfiction. In: *Fiction as Research Practice. Short Stories, Novellas, and Novels*. Left Coast Press.

Lei n. 6. 697, de 10 de outubro de 1979. Institui o Código de Menores. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/Ccivil\\_03/leis/1970-1979/L6697.htm](http://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/leis/1970-1979/L6697.htm) Acessado em: 04 jan. 2018.

Lei Nº 12.852, de 5 de agosto de 2013. Institui o Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude - SINAJUVE. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm) Acessado em: 04 jan. 2018.

Lévy, P. (2008). *Cibercultura*. São Paulo: Editora 34.

Lima, T. & Mioto, R. (2007). Procedimentos metodológicos na construção do conhecimento científico: a pesquisa bibliográfica. *Revista Katálysis*, 10(spe), 37-45. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-49802007000300004> Acessado em: 13 jul. 2017.

Lira, S. (2010). *Positivas*. Rio de Janeiro: Modo Operante Produções. DVD (78 min): son, color.

Lyra, J. (2010). O lugar dos homens e das masculinidades no debate sobre juventude. In: Dayrell, J; Moreira, M. & Stengel, M. (orgs.) *Juventudes contemporâneas: um mosaico de possibilidades*. Belo Horizonte, MG: Editora PUC Minas. P.182-208.

Mann, J. (1987). *Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly*, 20 October, New York.

Mello, D. (2016). Etnografia, Pesquisa narrativa e fenomenologia: entendendo espaços de fronteira entre três caminhos de pesquisa. In: Cordeiro, R. & Kind, L. (orgs.) *Narrativa, gênero e política*. 1. Ed. Curitiba, PR: CRV. p. 15-47.

- Minayo, M. C. de S. (Org). (2001). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. 18 ed. Petrópolis: Vozes.
- Nelson, A., Silva, R., Duarte, F., Prado, N., Costa, D., & Holanda, J. (2016). Conhecimento de estudantes adolescentes sobre transmissão, prevenção e comportamentos de risco em relação às DST/HIV/AIDS Adolescent students knowledge about transmission, prevention and risky behavior related to STD/HIV/AIDS. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 8(4), 5054-5061. doi:<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.5054-5061>
- Novas, C. & Rose, NR. (2000, novembro). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*. 4(29), p. 485–513.
- Oliveira, D. C. (2013). Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(spe), 276-286. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000700034> Acessado em: 21 dez. 2017.
- Oliveira, R. (2015). *Sentidos subjetivos de adolescentes soropositivos para hiv*. 2015. 199f. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal Bahia.
- OMS. (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf> Acessado em: 01 mar. 2018.
- ONU. (2016). *Political Declaration on HIV and AIDS: On the Fast-Track to Accelerate the Fight against HIV and to End the AIDS Epidemic by 2030*. Disponível em: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2016-political-declaration-HIV-AIDS\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2016-political-declaration-HIV-AIDS_en.pdf). Acessado em: 10 nov. 2016.
- Ortega, F. (2003). Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. *Cadernos de saúde coletiva*, 11(1), 59-77. Disponível em: [http://www.nesc.ufrj.br/cadernos/2003\\_1/2003\\_1%20FOrtega.pdf](http://www.nesc.ufrj.br/cadernos/2003_1/2003_1%20FOrtega.pdf) Acessado em: 15 nov. 2017
- Paiva, C. H. & Teixeira, L. A. (2014, jan-mar). Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. *História, Ciências, Saúde*. Manguinhos, Rio de Janeiro, 21(1).15-35.
- Parker, R. & Aggleton P. (2001). *Estigma, discriminação e Aids*. Rio de Janeiro: Coleção ABIA: Cidadania e Direitos Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf>
- Parker, R. (2000). *Na contramão da aids*. São Paulo: Editora 34; Rio de Janeiro: Abia.
- Pais, J. M. (1990). A construção sociológica da juventude - alguns contributos. *Análise Social*, XXV (105-106), 139-165.

- Pereira, B., Costa, M., Amaral, M., Costa, H., Silva, C., & Sampaio, V. (2014). Fatores associados à infecção pelo HIV/AIDS entre adolescentes e adultos jovens matriculados em Centro de Testagem e Aconselhamento no Estado da Bahia, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(3), 747-758. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014193.16042013>
- Pimentel, C. G. (2015). *Redescobrimo o viver: sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de hiv/aids*. 2015. 85 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus.
- Polizzi, V. P. (2013). *Depois daquela viagem*. (14ed). Editora Ática.
- Quadros, W. (2004). Gênero e raça na desigualdade social brasileira recente. *Estudos Avançados*, 18(50), 95-117. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-40142004000100010> Acessado em: 22 dez. 2017.
- Quintanilha, L. (2017). Inovação pedagógica universitária mediada pelo Facebook e YouTube: uma experiência de ensino-aprendizagem direcionado à geração-Z. *Educar em Revista*, (65), 249-263. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.50027> Acessado em: 20 dez. 2017.
- Rabinow, P. (1999). *French DNA, Trouble in Purgatory*. University of Chicago Press.
- Reigota, M. (1999). *Ecologistas*. Santa Cruz do Sul: EDUNISC.
- Ribeiro, A. Padoin, S., Paula, C & Terra, M. (2013). O Cotidiano do adolescente que tem HIV/aids: impessoalidade e disposição ao temor. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2013 Jul-Set; 22(3): 680-6 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a14.pdf> Acessado em: 10 jan. 2018.
- Rios, L., Pimenta, C., Brito, I., Terto Jr., V., & Parker, R. (2002). Rumo à adultez: oportunidades e barreiras para a saúde sexual dos jovens brasileiros. *Cadernos CEDES*, 22(57), 45-61. <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-32622002000200004>.
- Ribeiro, C. A. (2006). Classe, raça e mobilidade social no Brasil. *Dados*, 49(4), 833-873. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0011-52582006000400006> Acessado em: 22 dez. 2017.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. California: Sage.
- Rodrigues, H. E. (2000). *Introdução à Gestalt-terapia: conversando sobre os fundamentos da abordagem gestáltica*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Rose, N. (2013). *A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no Século XXI*. Trad. Valério, P. São Paulo: Paulus.
- Rose, N., & Novas, C. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29(4), 485-513.

- Scott, J. (1999). Experiência. In: Silva, A. L.; Lago, M. C. & Ramos, T. R. (Orgs.). *Falas de Gênero*. Santa Catarina: Editora Mulheres, 1999. Disponível em: [http://historiacultural.mpbnet.com.br/feminismo/Joan\\_Scott-Experiencia.pdf](http://historiacultural.mpbnet.com.br/feminismo/Joan_Scott-Experiencia.pdf). Acessado em: 16 jul. 2017.
- Sehnm, G., Brondani, J., Kantorski, K., Silva, S., Ressel, L., & Pedro, E. (2015). A saúde no adolescer com HIV/aids: caminhos para uma agenda pós-2015. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(spe), 39-46. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.57385>
- Sguissardi, V. (2015). Educação Superior no Brasil. Democratização ou massificação mercantil?. *Educação & Sociedade*, 36(133), 867-889. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/ES0101-73302015155688> Acessado em: 04 jan. 2017.
- Silva, L., Duarte, F. & Netto, G. (2017). Sociabilidades “positivas” em rede: narrativas de jovens em torno do HIV/Aids e suas tensões cotidianas. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 27 (2). 335-355. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312017000200009>
- Sposito, Marília Pontes, & Carrano, Paulo César Rodrigues. (2003). Juventude e políticas públicas no Brasil. *Revista Brasileira de Educação*, (24), 16-39. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-24782003000300003> Acessado em: 03 jan. 2017.
- Silva, C. L. (1998). ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. *Cadernos de Saúde Pública*, 14(Suppl. 2), S129-S139. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1998000600012> Acessado em: 20 dez. 2017.
- Silva, C., & Vargens, O. (2015). Aids as a disease of the others: an analysis of women’s vulnerability. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 7(4), 3125-3134. doi:<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i4.3125-3134>
- Silva, J. (2012). *“Quer teclar?”: aprendizagens sobre juventudes e soropositividades através de bate-papos virtuais*. 222 f. Tese de doutorado. Universidade federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Spink, M. J., Medrado, B., Menegon, V., Lyra, J., & Lima, H. (2001, jul-ago). A construção da AIDS-Notícia. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 17(4):851-862.
- Squire, C. (2010). *Being naturalized, being left behind: the HIV citizenin the era of treatment possibility*. *Critical Public Health*. 10(4), 401-427.
- Squire, C. (2013). *Living with HIV and ARV: three letter lives*. Palgrave Macmillan.
- Steffen, L., Nardi, T. & Lima, E. (Produtor). Steffen, L. (Diretor). (2013). *São Paulo em HI-FI*. [Filme]. Brasil: Cigano Filmes.
- Tamboukou, M. (2016). Aventuras da pesquisa narrativa. In: Kind, L, & Cordeiro, R. (Orgs.). *Narrativas, Gênero e Política*. Curitiba: CRV.
- Taquette, S., Rodrigues, A., & Bortolotti, L. (2015). Infecção pelo HIV em adolescentes do sexo masculino: um estudo qualitativo. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(7), 2193-2200. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015207.18102014>

- Taquette, S. R., & Meirelles, Z. V. (2013). Discriminação racial e vulnerabilidade às DST/Aids: um estudo com adolescentes negras. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 23(1), 129-142. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312013000100008> Acessado em: 22 dez. 2017.
- UNAIDS. (2016a). *Prevention Gap Report*. Disponível em: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2016-prevention-gap-report\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2016-prevention-gap-report_en.pdf). Acessado em: 10 nov. 2016.
- UNAIDS. (2016b). *Get on the Fast-track. The life-cycle approach to HIV*. Disponível em: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/Get-on-the-Fast-Track\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Get-on-the-Fast-Track_en.pdf)
- UNAIDS. (2017a). *Como as ações em torno do Dia Internacional pela Eliminação da Violência contra as Mulheres podem reduzir as novas infecções por HIV nesta população*. Disponível em: <https://unaids.org.br/2017/11/como-as-acoes-em-torno-do-dia-internacional-pela-eliminacao-da-violencia-contras-mulheres-podem-reduzir-as-novas-infecoes-por-hiv-nesta-populacao/> Acessado em: 21 dez. 2017.
- UNAIDS. (2017b). *Parceiros se unem por uma gestão sensível a gênero*. Disponível em: <https://unaids.org.br/2017/06/parceiros-unem-gestao-sensivel-genero/> Acessado em: 21 dez. 2017.
- UNAIDS. (s.d.). *90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS*. Disponível em: [http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015\\_11\\_20\\_UNAIDS\\_TRATAMENTO\\_META\\_PT\\_v4\\_GB.pdf](http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf) Acessado em: 10 nov. 2016.
- Val, Luciane Ferreira do, Silva, José Augusto de Souza, Rincón, Laura Alarcón, Lima, Renata Holanda dos Anjos, Barbosa, Ricardo Luís, & Nichiata, Lucia Yazuko Izumi. (2013). Estudantes do ensino médio e o conhecimento em HIV/AIDS: que mudou em dez anos?. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(3), 702-708. <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420130000300025>

## APÊNDICE A – Termo De Consentimento Livre e Esclarecido

### PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS

#### Pró-Reitoria de Pesquisa e de Pós-graduação Comitê de Ética em Pesquisa – CEP

N.º Registro CEP: .....

Título do Projeto: **VIDAS QUE SEGUEM: narrativas ficcionais com jovens vivendo com HIV/aids.**

Você está sendo convidada/o a participar da pesquisa que tem por objetivo a construção conjunta de narrativas ficcionais sobre o viver com HIV/aids com jovens soropositivos.

Foste selecionado/a por ser jovem vivendo com HIV dentro da faixa etária entre 15 e 29 anos. A sua participação em tal estudo consiste em conceder duas entrevistas à pesquisadora nas quais se falará sobre o viver com HIV/aids. As entrevistas serão agendadas em local previamente acordado entre você e a entrevistadora. Todas elas serão gravadas em áudio, para melhor compreensão dos assuntos que você abordar durante os encontros para sua realização. Seu nome será preservado durante toda a etapa da pesquisa, inclusive na publicação dos resultados e produtos de tal pesquisa.

Na primeira entrevista, você será convidado/a contar sua história. Na segunda entrevista, serão apresentadas algumas narrativas ficcionais, que, para tal estudo, são também uma forma de ampliar o sigilo das informações obtidas. Para criar as narrativas ficcionais, utilizaremos fragmentos da sua primeira entrevista e das entrevistas com outras pessoas jovens que, juntos, serão montados como uma nova história. Você será convidado/a para ajustar as narrativas ficcionais, que, posteriormente, servirão de roteiro para a criação de vídeos de animação. As versões das narrativas ficcionais em forma de vídeo de animação serão publicadas on-line, para acesso gratuito, como peças audiovisuais de informação e prevenção à infecção por HIV/aids vinculadas ao grupo de pesquisa e extensão *Narrativas, Gênero e Saúde (NaGeS)*, do Programa de Pós-graduação em Psicologia da PUC Minas. Terás acesso aos vídeos em primeira mão, antes que seu conteúdo seja tornado público, para eventuais ajustes finais que queira propor.

Sua participação é muito importante, voluntária e, conseqüentemente, não haverá pagamento por participar desse estudo. Em contrapartida, você também não terá nenhum gasto. Eventuais gastos com passagens para deslocamento para a realização das entrevistas serão reembolsados em dinheiro pela pesquisadora no momento da entrevista.

As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as fases da pesquisa, e quando da apresentação dos resultados

em publicação científica ou educativa, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa. Você poderá se recusar a participar ou a responder algumas das questões a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a sua decisão.

Todo o material coletado durante a pesquisa ficará sob a guarda e responsabilidade da pesquisadora responsável pelo período de 5 (cinco) anos e, após esse período, será destruído. Os resultados dessa pesquisa servirão para ampliar o conhecimento sobre o cotidiano de jovens vivendo com HIV/aids e subsidiarão práticas de prevenção e promoção da saúde.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Para todos os participantes, em caso de eventuais danos decorrentes da pesquisa, será observada, nos termos da lei, a responsabilidade civil

Pesquisadora responsável: Emilene Araujo de Souza. PUC Minas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Av. Itaú, nº 525 - Bairro Dom Cabral - Belo Horizonte/MG - CEP: 30535012

Telefone: (31) 99938-9878.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, coordenado pela Prof.<sup>a</sup> Cristiana Leite Carvalho, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone (31) 3319-4517 ou e-mail [cep.proppg@pucminas.br](mailto:cep.proppg@pucminas.br).

Este termo será assinado em 02 (duas) vias de igual teor.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de 2017.

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

\_\_\_\_\_

Nome do participante (Em letra de forma)

\_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Assinatura do participante

Eu, Emilene Araujo de Souza, comprometo-me a cumprir todas as exigências e responsabilidades a mim conferidas neste termo e agradeço pela sua colaboração e sua confiança.

\_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Emilene Araujo de Souza

**APÊNDICE B – Termo De Consentimento Livre e Esclarecido para responsáveis por menores de 18 anos**

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS  
Pró-Reitoria de Pesquisa e de Pós-graduação Comitê de Ética em Pesquisa - CEP**

N.º Registro CEP: .....

Título do Projeto: **VIDAS QUE SEGUEM: narrativas ficcionais com jovens vivendo com HIV/aids.**

O/a menor sob sua responsabilidade está sendo convidado/a a participar da pesquisa que tem por objetivo a construção conjunta de narrativas ficcionais sobre o viver com HIV/aids com jovens soropositivos.

Ele/a foi selecionado/a por ser jovem vivendo com HIV com faixa etária entre 15 e 29 anos. A participação nesse estudo consiste em conceder duas entrevistas para a pesquisadora nas quais se falará sobre o viver com HIV/aids. As entrevistas serão gravadas em áudio, para melhor compreensão dos assuntos que serão abordados durante os encontros para sua realização. O nome do/a menor será preservado durante toda a etapa da pesquisa, inclusive na publicação dos resultados e produtos desta pesquisa.

Na primeira entrevista, ele/a será convidado/a a contar sua história. Na segunda entrevista, serão apresentadas algumas narrativas ficcionais, que, nesta pesquisa, é também uma forma de ampliar o sigilo das informações obtidas. Para criar as narrativas ficcionais, utilizaremos fragmentos da primeira entrevista concedida e das entrevistas com outras pessoas jovens que, juntos, serão montados como uma nova história. Ele/a será convidado/a a ajustar as narrativas ficcionais, que, posteriormente, servirão de roteiro para a criação de vídeos de animação. As versões das narrativas ficcionais em forma de vídeo de animação serão publicadas on-line, para acesso gratuito, como peças audiovisuais de informação e prevenção à infecção por HIV/aids vinculadas ao grupo de pesquisa e extensão *Narrativas, Gênero e Saúde (NaGeS)*, do Programa de Pós-graduação em Psicologia da PUC Minas. Ele/a terá acesso aos vídeos em primeira mão, antes que seu conteúdo seja tornado público, para eventuais ajustes finais que queira propor.

A participação é muito importante, voluntária e, conseqüentemente, não haverá pagamento por participar desse estudo. Em contrapartida, também não terá nenhum gasto. Eventuais gastos com passagens para deslocamento para a realização das entrevistas serão reembolsados em dinheiro pela pesquisadora no momento da entrevista.

As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre a participação em todas as fases da pesquisa, e quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa. Ele/a poderá se recusar a participar ou a responder algumas das questões a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a decisão.

Todo o material coletado durante a pesquisa ficará sob a guarda e responsabilidade da pesquisadora responsável pelo período de 5 (cinco) anos e, após esse período, será destruído.

Os resultados dessa pesquisa servirão para ampliar o conhecimento sobre o cotidiano de jovens vivendo com HIV/aids e subsidiarão práticas de prevenção e promoção da saúde.

O responsável legal receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a participação do/da menor sob sua responsabilidade, agora ou a qualquer momento. Para todos os participantes, em caso de eventuais danos decorrentes da pesquisa, será observada, nos termos da lei, a responsabilidade civil.

Pesquisadora responsável: Emilene Araujo de Souza. PUC Minas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Av. Itaú, nº 525 - Bairro Dom Cabral - Belo Horizonte/MG - CEP: 30535012

Telefone: (31) 99938-9878.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, coordenado pela Prof.<sup>a</sup> Cristiana Leite Carvalho, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone (31) 3319-4517 ou e-mail [cep.proppg@pucminas.br](mailto:cep.proppg@pucminas.br).

O presente termo será assinado em 02 (duas) vias de igual teor.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de 2017.

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participação do/da menor sob minha responsabilidade neste estudo.

---

Nome do/da menor (Em letra de forma)

---

Nome do responsável legal (Em letra de forma)

---

Data \_\_\_\_\_

Assinatura do responsável legal

Eu, Emilene Araujo de Souza, comprometo-me a cumprir todas as exigências e responsabilidades a mim conferidas neste termo e agradeço pela sua colaboração e sua confiança.

---

Data \_\_\_\_\_

Emilene Araujo de Souza

## APÊNDICE C – Termo Assentimento

### PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS

#### Pró-Reitoria de Pesquisa e de Pós-graduação Comitê de Ética em Pesquisa – CEP

N.º Registro CEP: .....

Título do Projeto: **VIDAS QUE SEGUEM: narrativas ficcionais com jovens vivendo com HIV/aids.**

Meu nome é Emilene Araujo de Souza e o meu trabalho é pesquisar como é o cotidiano de jovens que vivendo com HIV/aids. Queremos descrever como é o dia a dia de jovens que vivem com HIV/aids.

Eu vou informar você e convidá-lo a participar desta pesquisa. Você pode escolher se quer participar ou não. Já pedimos a autorização dos seus pais ou responsáveis e eles sabem que também estamos pedindo seu acordo. Eles já concordaram com a sua participação nesta pesquisa, mas se você não desejar fazer parte da pesquisa, não é obrigado a participar. Até mesmo se disser “sim” agora, você poderá mudar de ideia depois, sem nenhum problema.

Neste documento, ou durante a sua participação na pesquisa, podem existir algumas palavras ou dúvidas que você não entenda, ou coisas que você quer que eu explique mais detalhadamente; por favor, nos avise, pois podemos parar para explicar a qualquer momento.

Você foi escolhido para participar desta pesquisa por ser jovem vivendo com HIV, com idade entre 15 e 29 anos. Se você decidir fazer parte da pesquisa, deverá fazer os seguintes procedimentos:

- 1) Conceder uma primeira entrevista à pesquisadora na qual você será convidado/a para contar a sua história.
- 2) Conceder uma segunda entrevista à pesquisadora onde serão apresentadas a você algumas narrativas ficcionais, criadas com partes da sua história contada na primeira entrevista, misturadas com histórias de outros jovens e você será convidado/a para dar sua opinião sobre elas e mudar alguma coisa, caso queira.

Estas histórias servirão de roteiro para a criação de vídeos de animação. As versões das narrativas ficcionais em forma de vídeo de animação serão publicadas on-line, para acesso gratuito, como peças audiovisuais de informação e prevenção à infecção por HIV/aids vinculadas ao grupo de pesquisa e extensão *Narrativas, Gênero e Saúde (NaGeS)*, do Programa

de Pós-graduação em Psicologia da PUC Minas. Você terá acesso aos vídeos em primeira mão, antes que seu conteúdo seja tornado público, para eventuais ajustes finais que queira propor.

As entrevistas serão agendadas em local acordado entre você e a entrevistadora. As entrevistas serão gravadas em áudio, para melhor compreensão dos assuntos que você abordar durante os encontros para sua realização. Seu nome será preservado durante toda a etapa da pesquisa, inclusive na publicação dos resultados e produtos desta pesquisa.

Você deve se sentir à vontade para, a qualquer momento, falar sobre suas preocupações ou dúvidas e pode se recusar a participar ou a responder qualquer uma das questões a qualquer momento.

Sua participação é muito importante e você não precisará gastar nada para participar da pesquisa. Se você vive longe do local onde serão realizados os procedimentos, daremos para seus pais dinheiro suficiente para pagar o transporte.

Não falaremos para outras pessoas que você está participando desta pesquisa e também não daremos nenhuma informação sobre você para qualquer pessoa que não trabalhe nesta pesquisa. Qualquer informação sobre você terá um número ou um nome diferente do seu, impedindo a sua identificação.

Depois que a pesquisa acabar, iremos informar para você e para seus pais, os resultados sobre o que descobrimos e aprendemos com a pesquisa. Todo material coletado durante a pesquisa ficará sob a guarda e responsabilidade do pesquisador responsável pelo período de 5 (cinco) anos e, após esse período, será destruído.

Se você tiver qualquer problema causado pela sua participação na pesquisa, nós cuidaremos de você. Os seus pais já foram informados sobre isso. Em caso de problemas, devemos fazer tudo o que está previsto na lei para que você não seja prejudicado de nenhuma maneira.

Você receberá uma via deste documento com o telefone e o endereço de contato das pessoas responsáveis pela pesquisa, para tirar suas dúvidas agora e a qualquer momento.

Os resultados dessa pesquisa servirão para ampliar o conhecimento sobre o cotidiano de jovens vivendo com HIV/aids e ajudarão a construir práticas de prevenção e promoção da saúde.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisadora responsável: Emilene Araujo de Souza. PUC Minas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Av. Itaú, nº 525 - Bairro Dom Cabral - Belo Horizonte/MG - CEP: 30535012

Telefone: (31) 99938-9878.

Se você quiser falar sobre alguma coisa que está te incomodando na pesquisa com alguém diferente daquela pessoa que está realizando a pesquisa com você, e que também manterá segredo sobre você, ligue para o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, e fale com o coordenador, que é a professora Cristiana Leite Carvalho, pelo telefone 3319-4517 ou e-mail [cep.proppg@pucminas.br](mailto:cep.proppg@pucminas.br). Para todos os participantes, em caso de eventuais danos decorrentes da pesquisa, será observada, nos termos da lei, a responsabilidade civil.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, coordenado pela Prof.<sup>a</sup> Cristiana Leite Carvalho, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone (31) 3319-4517 ou e-mail [cep.proppg@pucminas.br](mailto:cep.proppg@pucminas.br).

Este documento será assinado por você em 02 (duas) vias e uma ficará com você para que guarde os telefones de contato.

Belo Horizonte,

Eu entendi que a pesquisa é sobre \_\_\_\_\_ e concordo em participar da pesquisa, sabendo que a qualquer momento posso mudar de ideia, que tudo continuará bem.

\_\_\_\_\_  
Nome da criança/adolescente (em letra de forma)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

Data \_\_\_\_\_

Eu, Emilene Araujo de Souza, comprometo-me a cumprir todas as exigências e responsabilidades a mim conferidas neste termo e agradeço pela sua colaboração e sua confiança.

\_\_\_\_\_

Emilene Araujo de Souza

Data \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE D – Questão geradora e temas para as entrevistas narrativas com os jovens vivendo com HIV/aids**

### **Questão geradora:**

*Conte-me como descobriu que estava infectado/a pelo HIV e como essa notícia impactou sua vida desde então.*

### **Temas a serem formulados preferencialmente como questões imanentes:**

- Contexto de investigação do diagnóstico.
- Recepção do diagnóstico.
- Compartilhamento (ou não) do diagnóstico com amigos, parceiros/as, familiares, colegas de trabalho (se for o caso).
- O viver com HIV/aids no cotidiano.
- Explorar situações específicas apenas mencionadas na narração central, tais como: conversa com profissionais de saúde, com amigos, com familiares, situações de emprego etc.
- Como lida com relações afetivo-sexuais na atualidade.
- Projetos para o futuro.

### **Informações gerais**

Nome: \_\_\_\_\_

Nome fictício: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Trabalho: \_\_\_\_\_

Filhos/as: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE E – Teses e Dissertações sobre o tema HIV/Jovens em programas de Pós-graduação em Psicologia no Brasil entre 2012 e 2016.**

Dissertações com o tema HIV/Jovens em programas de Pós-graduação em Psicologia no Brasil entre os anos de 2012 e 2016.

Ano	Autor	Título	Universidade
2015	Pimentel, C.	Redescobrimdo o viver: sentidos atribuídos por adolescentes à experiência do diagnóstico de hiv/aids.	Universidade Federal do Amazonas
2015	Coutinho, A.	. Adoção de crianças e adolescentes soropositivos sob a perspectiva do adotante.	Universidade Tuiuti do Paraná
2015	Oliveira, R.	Sentidos subjetivos de adolescentes soropositivos para hiv.	Universidade Federal Bahia
2014	Castellani, M.	Contar ou não contar, eis a questão: um olhar psicanalítico sobre a experiência da revelação diagnóstica de HIV.	Universidade de São Paulo
2014	Silva, S.	As representações sociais sobre aids para jovens universitários de belo horizonte.	Universidade Federal de Minas Gerais
2013	Eid, A. P.	Construção do projeto de maternidade de jovens hiv positivas contaminadas por transmissão vertical.	Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
2013	Zabtoski, K.	Saúde mental e revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes vivendo com hiv.	Universidade do Vale do Rio dos Sinos
2013	Barreto, O.	Constituição do eu e a transmissão vertical do hiv: um estudo psicanalítico com adolescentes soropositivos.	Universidade Federal do Pará
2013	Alencar, C.	Atitudes e práticas relacionadas à prevenção da aids em jovens de escolas públicas da cidade de Curitiba-pr.	Universidade Tuiuti do Paraná
2012	Antunes, L.	O papel dos estereótipos nas representações sociais compartilhadas por adolescentes sobre pessoas que vivem com hiv/aids.	Universidade Federal de Santa Catarina

Teses com o tema HIV/Jovens em programas de Pós-graduação em Psicologia no Brasil entre os anos de 2012 e 2016.

ANO	AUTOR	TÍTULO	UNIVERSIDADE
2014	Maloa, B.	Conhecimentos, atitudes, crenças e comportamentos em relação ao hiv-aids nas escolas secundárias: um estudo comparativo entre as cidades de maputo, beira e lichinga em Moçambique.	Universidade Federal da Bahia
2013	Fonseca, A.	Vulnerabilidade à aids: um estudo das crenças de adultos jovens em contexto universitário.	Universidade Federal da Paraíba
2013	Ribeiro, K.	Intervenção psicoeducativa dirigida à prevenção de dsts e gravidez não planejada para adolescentes jovens.	Universidade Federal da Paraíba
2012	Anjos, D.	Quando três tempos se encontram: sentidos e ressignificações de jovens vivendo com hiv/aids.	Universidade Federal da Paraíba
2012	Jeane, S	“Quer teclar? ”: aprendizagens sobre juventudes e soropositividades através de bate-papos virtuais.	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
2014	Ribeiro, A.	Adolescente que vive com hiv/aids e sua família : elementos do cuidado à saúde.	Universidade federal do Rio Grande do Sul

## APÊNDICE F – Artigos selecionados: Periódicos CAPES

Título	Área de Conhecimento	Referência
<b>Os muitos reveses de uma "sexualidade soropositiva": o caso dos jovens vivendo com HIV/AIDS.</b>	Antropologia Social	Cunha, C. (2012). Os muitos reveses de uma "sexualidade soropositiva": o caso dos jovens vivendo com HIV/AIDS. <i>Sexualidad, Salud y Sociedad</i> (Rio de Janeiro), (10), 70-99. <a href="https://dx.doi.org/10.1590/S1984-64872012000400004">https://dx.doi.org/10.1590/S1984-64872012000400004</a>
<b>A saúde no adolescer com HIV/aids: caminhos para uma agenda pós-2015</b>	Enfermagem	Sehnm, G., Brondani, J., Kantorski, K., Silva, S., Ressel, L., & Pedro, E. (2015). A saúde no adolescer com HIV/aids: caminhos para uma agenda pós-2015. <i>Revista Gaúcha de Enfermagem</i> , 36(spe), 39-46. <a href="https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.57385">https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.57385</a>
<b>Fatores associados à infecção pelo HIV/AIDS entre adolescentes e adultos jovens matriculados em Centro de Testagem e Aconselhamento no Estado da Bahia, Brasil.</b>	Saúde Coletiva	Pereira, B., Costa, M., Amaral, M., Costa, H., Silva, C., & Sampaio, V. (2014). Fatores associados à infecção pelo HIV/AIDS entre adolescentes e adultos jovens matriculados em Centro de Testagem e Aconselhamento no Estado da Bahia, Brasil. <i>Ciência &amp; Saúde Coletiva</i> , 19(3), 747-758. <a href="https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014193.16042013">https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014193.16042013</a>
<b>Discriminação racial e vulnerabilidade às DST/Aids: um estudo com adolescentes negras</b>	Saúde Coletiva	Taquette, S., & Meirelles, Z. (2013). Discriminação racial e vulnerabilidade às DST/Aids: um estudo com adolescentes negras. <i>Physis: Revista de Saúde Coletiva</i> , 23(1), 129-142. <a href="https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312013000100008">https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312013000100008</a>
<b>Terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV: o que sabemos após 30 anos de epidemia</b>	Saúde Pública	Bazin, G., Gaspar, M., Silva, N., Mendes, C., Oliveira, C., Bastos, L. & Cardoso, C. (2014). Terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV: o que sabemos após 30 anos de epidemia. <i>Cadernos de Saúde Pública</i> , 30(4), 687-702. <a href="https://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00075413">https://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00075413</a>
<b>Infecção pelo HIV em adolescentes do sexo masculino: um estudo qualitativo.</b>	Saúde Coletiva	Taquette, S., Rodrigues, A., & Bortolotti, L. (2015). Infecção pelo HIV em adolescentes do sexo masculino: um estudo qualitativo. <i>Ciência &amp; Saúde Coletiva</i> , 20(7), 2193-2200. <a href="https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015207.18102014">https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015207.18102014</a>
<b>A interface entre Saúde Pública e Cibercultura</b>	Saúde Coletiva	Honorato, E. (2014). A interface entre Saúde Pública e Cibercultura. <i>Ciência &amp; Saúde Coletiva</i> , 19(2), 481-485. <a href="https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014192.21512012">https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014192.21512012</a>
<b>The meaning of living with HIV/aids in adolescence: a descriptive study.</b>	Enfermagem	Bortolotti, L., Spindola, T., Taquette, S., Fonte, V., Pinheiro, C., & Francisco, M. (2014). The meaning of living with HIV/aids in adolescence: a descriptive study. <i>Online Brazilian Journal of Nursing</i> , 13(4), 537-48. doi: <a href="http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20144610">http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20144610</a>
<b>The life of the adolescent with HIV/AIDS and self-care: a descriptive study</b>	Enfermagem	Sampaio, F., Gubert, F., Pinheiro, P., Martins, A., Vieira, N., & Nóbrega, M. (2013). The life of the adolescent with HIV/AIDS and self-care: A descriptive study.. <i>Online Brazilian Journal of Nursing</i> , 12(1), 89-105. doi: <a href="http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20133812">http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20133812</a>
<b>Conhecimento de estudantes adolescentes sobre transmissão, prevenção e comportamentos de risco em relação às DST/HIV/AIDS</b>	Enfermagem	Nelson, A., Silva, R., Duarte, F., Prado, N., Costa, D., & Holanda, J. (2016). Conhecimento de estudantes adolescentes sobre transmissão, prevenção e comportamentos de risco em relação às DST/HIV/AIDS Adolescent students knowledge about transmission, prevention and risky behavior related to STD/HIV/AIDS. <i>Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online</i> , 8(4), 5054-5061. doi: <a href="http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.5054-5061">http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.5054-5061</a>
<b>Fatores associados à infecção pelo HIV/AIDS entre adolescentes e adultos jovens matriculados em Centro de Testagem e Aconselhamento no Estado da Bahia, Brasil.</b>	Saúde Coletiva	Pereira, B., Costa, M., Amaral, M., Costa, H., Silva, C., & Sampaio, V. (2014). Fatores associados à infecção pelo HIV/AIDS entre adolescentes e adultos jovens matriculados em Centro de Testagem e Aconselhamento no Estado da Bahia, Brasil. <i>Ciência &amp; Saúde Coletiva</i> , 19(3), 747-758. <a href="https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014193.16042013">https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014193.16042013</a>
<b>Diferenças entre adolescentes do sexo feminino e masculino na vulnerabilidade individual ao HIV</b>	Enfermagem	Anjos, Renata Holanda Dutra dos, Silva, José Augusto de Souza, Val, Luciane Ferreira do, Rincon, Laura Alarcon, & Nichiata, Lucia Yasuko Izumi. (2012). Diferenças entre adolescentes do sexo feminino e masculino na vulnerabilidade individual ao HIV. <i>Revista da Escola de Enfermagem da USP</i> , 46(4), 829-837. <a href="https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000400007">https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000400007</a>
<b>Concepção de Jovens o HIV/AIDS e o USO de preservation nas relações sexuais.</b>	Enfermagem	Almeida SA, Nogueira JA, Goldfarb MPL, Batista FL, Barrêto AJR, Moreira ASP et al. (2014, mar). Concepção de jovens sobre o HIV/AIDS e o uso de preservativos nas relações sexuais. <i>Rev Gaúcha Enferm.</i> ;35(1):39-46. <a href="http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.01.37074">http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.01.37074</a>
<b>Estudantes do ensino médio e o conhecimento em HIV/AIDS: que mudou em dez anos?</b>	Enfermagem	Val, Luciane Ferreira do, Silva, José Augusto de Souza, Rincón, Laura Alarcón, Lima, Renata Holanda dos Anjos, Barbosa, Ricardo Luis, & Nichiata, Lucia Yazuko Izumi. (2013). Estudantes do ensino médio e o conhecimento em HIV/AIDS: que mudou em dez anos?. <i>Revista da Escola de Enfermagem da USP</i> , 47(3), 702-708. <a href="https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000300025">https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000300025</a>