Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

Na escuridão do arco íris: A vivência das relações
afetivo sexuais de jovens gays após o diagnóstico de
HIV

Renato Caio Silva Santos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós
Graduação em Saúde Pública para obtenção do
título de mestre em Ciências.

Área de concentração: Saúde, Ciclos de vida e
Condições Sociais

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Néia Schor

São Paulo
2015

Na escuridão do arco íris: A vivência das relações
afetivo sexuais de jovens gays após o diagnóstico de
HIV

Renato Caio Silva Santos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós
Graduação em Saúde Pública para obtenção do
título de mestre em Ciências.

Área de concentração: Saúde, Ciclos de vida e
Condições Sociais

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Néia Schor

São Paulo
2015

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida **exclusivamente** para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

AGRADECIMENTOS

Neste momento em que encerro meu mestrado, é preciso agradecer às pessoas que tornaram este processo em uma imensa fonte de aprendizagem e inspiração. Escrever esta sessão é reviver todo um processo que envolve gratidão, recordações e projetos concretizados. Inúmeros agradecimentos são devidos:

À **Profª Drª Néia Schor**, que orientou esta dissertação, compartilhando seus conhecimentos e enriquecendo minha trajetória como professor e pesquisador. Agradeço à professora Néia pelas conversas, pelos conselhos, pelo afeto, pela confiança e por me incentivar a acreditar mais no meu potencial. Tenho certeza de que este é somente o primeiro passo de uma longa jornada.

Ao **Dr. Wladimir Queiroz** e à **Profª Drª Marinella della Negra**, que confiaram na seriedade de meu trabalho e, mediante a vasta experiência no tema, contribuíram com este projeto, o acompanhando desde seu início, com inestimáveis sugestões e orientações.

Às professoras **Augusta Thereza de Alvarenga** e **Kátia Cibeles Machado Pirotta**, pela leitura crítica, pelas discussões, sugestões bibliográficas e contribuições metodológicas para que este trabalho se tornasse possível.

À **Profª Drª Nicolina Silvana Romano Lieber**, pela oportunidade de fazer o estágio PAE em sua disciplina, pelos conselhos que tanto contribuíram para minha realização profissional e, principalmente, pela amizade sincera. Esta dissertação, em vários pontos, teve influência direta das suas aulas e dos seus ensinamentos.

Aos colaboradores do programa de Pós Graduação em Saúde Pública, em especial aos funcionários do Departamento de Saúde Materno Infantil, **Iara, Carmen, Ligia, Meire** e **Leandro**, pelo apoio com assuntos administrativos e acadêmicos, mas, principalmente pela amizade e pelas risadas.

À **equipe do Serviço de Psicologia do Instituto de Infectologia Emílio Ribas**, aos **profissionais**, das mais diversas áreas, e aos meus **pacientes**, que me

ensinaram não somente a parte técnica do meu trabalho, mas a olhar o outro de maneira humanizada, focando em suas necessidades e não somente em doenças.

Aos colegas da pós graduação, pela amizade, companheirismo e ajuda nestes anos: **Jamille, Tati, Tales, Vicente, Ana e Vanessa**. Obrigado pelos momentos de desabafo, pela solidariedade, pelas alegrias, pelas conversas de corredor, pelos lanches e por terem transformado esses dois anos em uma experiência inesquecível.

Aos professores da FMU: **Gabi, Biba, Lilian, Verinha, Rosani e Catalina**. Por compartilharem as dificuldades e alegrias no dia a dia com os alunos, pelas conversas na sala dos professores, pelas leituras e correções deste trabalho (e de tantos outros), e, pelo apoio que não se restringe ao ambiente acadêmico.

À **Marcela**, à **Mariana**, à **Ju**, à **Dinah**, e ao **Rafael**. Obrigado pela paciência, pelas festas, pelas idas ao cinema, pelos desabafos e principalmente pelo ombro amigo e pelo amor incondicional.

Aos meus pais, **Edilsa e Joel**, por me incentivarem a seguir em frente, mesmo perante dificuldades e, por lutarem para me dar uma educação de qualidade, sempre me apoiando e acreditando que eu seria capaz. Somente por meio dos esforços de vocês dois que eu cheguei aqui.

Finalmente, à tantas outras pessoas que, por motivos claros de limite de folhas e espaço, não pude aqui agradecer, mas que de alguma forma contribuíram para esta realização.

A todos, mais uma vez, muito obrigado.

“Lembrei do que o Velho Chen me disse um dia: ‘Xinran, você devia escrever isso. Escrever cria uma espécie de repositório e pode ajudar a abrir um espaço para conciliar pensamentos e sentimentos novos. Se você não as escrever, essas histórias vão encher o seu coração e parti-lo.’ (...) Esse livro é o resultado de muitas coisas, que caso se perdessem, jamais poderiam ser reencontradas. Quando alguém mergulha nas próprias recordações, abre uma porta para o passado; a estrada lá dentro tem muitas ramificações e a cada vez o trajeto é diferente.”

(Xinran – As boas mulheres da China)

Santos, R.S.S. Na escuridão do arco íris: A vivência das relações afetivo sexuais de jovens gays após o diagnóstico de HIV. [Dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP. 2015.

RESUMO

Introdução - A população de jovens gays apresenta particular vulnerabilidade à infecção pelo HIV/aids. Segundo tendência observada em pesquisas, nos últimos dez anos observou-se aumento estatisticamente significativo da taxa de detecção do vírus em homens gays com idades entre 18 e 29 anos. Para aqueles que recebem o diagnóstico de HIV/aids, a nova realidade se encontra envolvida por fatores como a auto aceitação da orientação sexual, estigmas anteriores ao diagnóstico, suporte familiar e social, crenças sobre o vírus e restabelecimento de vínculos e comportamentos. Contudo, são escassos estudos que foquem nas vivências das relações afetivas e sexuais de jovens gays após o diagnóstico.

Objetivo - Estabeleceu-se como objetivo geral desta pesquisa compreender as implicações e significados do diagnóstico do HIV nas relações afetivo sexuais de jovens gays.

Método - O estudo proposto baseia-se na pesquisa qualitativa, como forma de privilegiar os discursos dos sujeitos como fonte de informação. Foram realizadas entrevistas semi dirigidas com 10 jovens, com idades entre 18 e 24 anos, portadores do HIV e infectados por via sexual, acompanhados no ambulatório do Instituto de Infectologia Emílio Ribas. Os dados foram transcritos, organizados e analisados por meio da análise de conteúdo.

Resultados – Para muitos jovens, no período anterior ao diagnóstico, o HIV não se mostrava como uma fonte de preocupação, devido à possibilidade de tratamento e diminuição das mortes. O uso de antirretrovirais é influenciado pelo receio de alterações corporais, sendo que a possibilidade da lipodistrofia se mostra como uma causa para o abandono do tratamento. Grupos e redes sociais *online* são fundamentais na busca de informações sobre o HIV e de pares na mesma situação. O conhecimento da sorologia não motiva o uso de preservativo, principalmente com parceiros sexuais esporádicos. De forma análoga, com estes parceiros, os participantes relatam não se sentirem responsabilizados por eventuais transmissões secundárias do vírus, avaliando como responsabilidade do outro o uso de preservativo. As relações afetivas são marcadas pelo receio da transmissão do vírus e da revelação diagnóstica aos parceiros, de forma que muitos preferem se relacionar com outros jovens vivendo com HIV/aids.

Considerações finais - A partir dos resultados foi possível apreender que a vivência das relações afetivas e sexuais desses jovens é atravessada por questões ligadas ao preconceito e à insegurança frente à doença. No âmbito comportamental, nota-se que o conhecimento sobre as formas de prevenção não é eficaz para a mudança de atitudes e práticas sexuais, o que pode ser relacionado ao aumento de novos casos da infecção entre jovens gays nos últimos anos. É possível apontar que as campanhas preventivas pouco dialogam com as realidades dos jovens trazendo à tona a necessidade de repensar o cuidado e as políticas disponíveis para esta população.

Palavras-chave: Homossexualidade masculina, jovens gays, juventude, sexualidade, comportamento sexual, relações afetivas, HIV/AIDS, prevenção, transmissão.

Santos, R.S.S. Na escuridão do arco íris: A vivência das relações afetivo sexuais de jovens gays após o diagnóstico de HIV/ The rainbow darkness: The experience of sexual and affective relationships of gay youth after the diagnosis of HIV [Dissertation]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP. 2015.

ABSTRACT

Introduction - The population of young gay men is in particular vulnerability to HIV/AIDS infection. According to researches over the last decade, there was a statistically significant increase in HIV infection rates in gay men aged between 18 and 29 years. For those who are diagnosed with HIV/AIDS, the new reality is surrounded by factors such as self acceptance of sexual orientation, stigmas before the diagnosis, family and social support, beliefs about the virus and the need of re-establish relationships and behaviors. However, there are few studies that focus on the experiences of emotional and sexual experiences of young gay men after diagnosis.

Objectives - It was determined as a general objective of this research to understand the implications and meanings of HIV diagnosis in sexual and affective relationships of gay youth.

Method - The proposed study is based on the assumptions of qualitative research which means that the subjects discourse was the source of information. 10 young people living with HIV, aged 18 to 24, and in treatment at the “Instituto de Infectologia Emílio Ribas” were interviewed. Data were transcribed, organized and analyzed using content analysis.

Results - *For many young people, in the period before diagnosis, HIV wasn't a source of concern because of the possibility of treatment and decreased of deaths. The use of antiretroviral drugs is influenced by fear of body changes, and the possibility of lipodystrophy is shown as a cause for non-adherence to highly active antiretroviral therapy. Groups and online social networks are essential to find information about HIV and peer in the same situation. Knowledge of serology does not motivate the use of condoms, especially with casual sexual partners. Similarly, with these partners, participants reported not feeling responsible for any secondary transmissions of the virus, evaluating as the partner responsibility to condom use. Affective relationships are marked by the fear of virus transmission and diagnostic disclosure, making that many prefer to relate to other young people living with HIV / AIDS.*

Final Considerations - From the results it was possible to comprehend that the experience of emotional and sexual experiences of these young people is crossed by issues of prejudice and insecurity about the disease. In the behavioral level, we note that the knowledge of how to prevent it is not effective in changing attitudes and sexual practices, which may be related to the increase of new cases of infection among young gay men in recent years. It is possible to point out that the preventive campaigns do not dialogue with the realities of young people bringing up the need to rethink the care and policies available for this population.

Keywords - Male homosexuality, gay youth, youth, sexuality, sexual behavior, emotional relationships, HIV / AIDS, prevention, transmission.

SUMÁRIO

1.	Apresentação.....	12
2.	Masculinidades e HIV.....	16
2.1	Homens e masculinidades.....	19
2.2	O movimento ‘arco íris’.....	24
3.	Aids: Tendências da epidemia	31
3.1	A trajetória da aids.....	32
3.2	Jovens gays e o HIV/aids.....	37
3.3	A saúde dos jovens vivendo com HIV/aids.....	42
3.4	Aids como doença crônica.....	44
3.5	Sexualidade e saúde sexual.....	46
3.6	A vivência das relações afetivo sexuais após o diagnóstico de HIV.....	48
4.	Fundamentação teórica.....	50
4.1	Juventude e adolescência.....	51
4.2	Vulnerabilidade.....	53
4.3	Diagnóstico e luto.....	56
4.4	Estigma.....	58
5.	Formulação do problema, hipótese e objetivos.....	61
6.	Desenho metodológico.....	63
6.1	Abordagem do estudo.....	64
6.2	Local de pesquisa.....	65
6.3	Caracterização dos participantes.....	66
6.4	Coleta de dados.....	67
6.5	Análise dos dados.....	68
6.6	Aspectos Éticos.....	71
7.	Análise e discussão das narrativas.....	72
7.1	Retratos 3x4.....	73
7.2	Categorias temáticas.....	95
7.2.1	Concepções sobre o HIV e o diagnóstico.....	95
7.2.1.1	Representações do HIV	96
7.2.1.2	Diagnóstico.....	101

7.2.1.3	Estilo de vida e autocuidado.....	109
7.2.1.4	Adesão ao tratamento.....	114
7.2.2	Estigma e preconceito.....	122
7.2.2.1	Revelação diagnóstica para familiares e amigos.....	123
7.2.2.2	Revelação diagnóstica para parceiros sexuais e afetivos.....	130
7.2.2.3	Mudanças corporais e lipodistrofia.....	137
7.2.3	Informações e tecnologias.....	144
7.2.3.1	Busca de informações e conhecimento.....	145
7.2.3.2	Participação em grupos e redes sociais.....	151
7.2.4	Comportamento afetivo e sexual.....	159
7.2.4.1	Relações afetivas e amorosas.....	160
7.2.4.2	Disfunções e parcerias sexuais.....	164
7.2.4.3	Uso de preservativo e DSTs.....	170
8.	Considerações finais.....	182
9.	Referências.....	188
Anexo	1- Roteiro de entrevista semi dirigida.....	205
Anexo	2 - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	207
Anexo	3 - Caracterização dos participantes: Tabela sócio demográfica.....	209
Anexo	4 - Currículo Lattes autor.....	212
Anexo	5 - Currículo Lattes orientadora	213

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 - Taxa de detecção de aids (por 100 mil habitantes) segundo sexo e razão de sexo por ano de diagnostico. Brasil, 2004 a 2013.....	26
GRÁFICO 2 - Razão de sexo segundo faixa etária por ano de diagnostico. Brasil, 2004 a 2013.....	26
GRÁFICO 3 - Taxa de detecção de aids (por 100 mil habitantes) segundo região de residência por ano de diagnostico. Brasil, 2004 a 2013.....	27
GRÁFICO 4 - Taxa de detecção de aids (por 100 mil habitantes) segundo UF e capital de residência. Brasil, 2013.....	27
GRÁFICO 5 - Taxa de incidência de aids (por 100.000 habitantes), em jovens de 15 a 24 anos, por sexo e ano de diagnóstico. Brasil - 1985 a 2010.....	29
GRÁFICO 6 - Taxas de prevalência segundo populações. Brasil, 2009 a 2013.....	30
GRÁFICO 7 - Proporção de casos de aids em HSH com 13 anos ou mais de idade segundo faixa etária por ano de diagnostico. Brasil, 2004 a 2013.....	31
GRÁFICO 8 - Distribuição percentual dos casos de aids em homens de 13 anos ou mais segundo categoria de exposição por ano de diagnostico. Brasil, 2004 a 2013.....	31

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
CDC	Centro de Controle de Doenças
DSM V	Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (5ª edição)
DSTs	Doença Sexualmente Transmissíveis
GIV	Grupo de Incentivo à Vida
GLBTT	Gays, Lésbicas, Bissexuais, Travestis e Transexuais
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana (Sigla em inglês de <i>Human Immunodeficiency Virus</i>)
HSH	Homens que fazem sexo com homens
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IIER	Instituto de Infectologia “Emílio Ribas”
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SIM	Sistema de Informações Sobre Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
TARV	Terapia Antirretroviral Altamente Ativa
UDI	Usuários de drogas injetáveis
UF	Unidade Federativa
UNAIDS	<i>Joint United Nations Programme on HIV/AIDS</i>
UNFPA	Fundo de População das Nações Unidas
WHO	<i>World Health Organization</i>

1. APRESENTAÇÃO

“A Lagarta e Alice olharam-se por algum tempo em silêncio. Por fim, a Lagarta tirou o narguilé da boca e dirigiu-se a Alice com uma voz lânguida e sonolenta. Quem é você?, perguntou a Lagarta.

Não era uma maneira encorajadora de iniciar uma conversa. Alice retrucou, bastante timidamente: Eu... eu... no momento não sei muito bem, minha senhora... no presente momento. Pelo menos eu sei quem eu era quando levantei esta manhã, mas acho que tenho mudado muitas vezes desde então.”

(Lewis Carroll - Alice no País das Maravilhas)

Ao introduzir com o trecho do livro *Alice no País das Maravilhas*, de Lewis Carroll, tenho como proposta trazer à luz o significado desse projeto em minha carreira.

Embora seja uma tarefa complicada, reconheço que toda pesquisa fala, também, sobre seu autor. Assim como a personagem Alice, acredito que a vida é um interminável processo de transformação e esta pesquisa só se tornou possível a partir do meu processo. Para entender o ‘por que’ da escolha desse tema, é preciso contar um pouco sobre minha trajetória acadêmica, que está entrelaçada com minha história de vida.

Desde o início do curso de Psicologia, em 2007, envolvi-me com pesquisas sobre lutos decorrentes dos processos de adoecimento. Embora primeiramente focasse meus estudos na área da psico oncologia pediátrica, por meio de duas iniciações científicas, aos poucos me envolvi com a temática da infecção pelo HIV¹ e com o que é chamado por de “mortes simbólicas”, que permeiam a vida de pessoas vivendo com o vírus, a partir do momento do diagnóstico.

Ainda na minha formação acadêmica, apaixonei-me pelo estudo da homossexualidade, e por todos os desenrolares históricos e psicológicos desse assunto. Passei, então, a estudar a junção das duas áreas - homossexualidade e HIV- que se torna, agora, o foco principal do meu trabalho.

Por mais que esse processo pareça simples, foi permeado por inúmeras descobertas, dificuldades e sentimentos que me moldaram, tanto como pessoa, como influenciaram meu trabalho, na condição de pesquisador.

Com o término da faculdade ingressei, em 2012, no Programa de Aprimoramento Profissional em Psicologia Hospitalar do Instituto de Infectologia Emilio Ribas (IIER). Durante os 12 meses do programa, todos os aprimorandos

¹ Utiliza-se o termo HIV para definir a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência adquirida. Nesta fase, o estado clínico do indivíduo, demonstrado pelos seus sintomas, é mínimo ou inexistente. A aids é a fase do espectro da infecção pelo HIV em que se instalam as doenças oportunistas que se desenvolvem, em decorrência de uma alteração imunitária do hospedeiro. Essas são, geralmente, de origem infecciosa, porém várias neoplasias também podem ser consideradas oportunistas (SCANAVINO, 2007).

devem estagiar no ambulatório e em três andares do Instituto, sendo dois de internação de adultos e o andar da pediatria.

Em todos esses locais, tive grande proximidade com pacientes mais jovens, fato que, acredito, ajudou a definir meus interesses e influenciou diretamente a minha forma de atuação clínica.

No atendimento a jovens vivendo com o HIV, o assunto sexualidade permeava grande parte das sessões. No caso de jovens homossexuais, as angústias eram ainda maiores, pois, além do estigma de serem gays, ou seja, de “possuírem” uma sexualidade “desviante” e serem portadores do vírus, muitas vezes, as famílias desses jovens não tinham conhecimento sobre a verdadeira orientação sexual deles, e todo o fardo que se somava era grande demais para que carregassem sozinhos.

Cada um à sua maneira, esses jovens mostravam suas especificidades, suas demandas e a necessidade de serem vistos em uma dimensão própria, em que houvesse um tratamento que se adequasse às suas realidades.

Finalmente, com a minha monografia de conclusão do programa de aprimoramento intitulada “Brincando com fogo: o comportamento sexual de adolescentes portadores do vírus HIV”, fui capaz de entender alguns dos fenômenos que aconteciam no Instituto, porém, agora pautado por uma visão científica e estruturada.

Para completar, a pesquisa apontou a escassez de trabalhos com jovens homossexuais portadores do HIV. Tal fato se mostrou preocupante, já que esse grupo apresenta especial vulnerabilidade à infecção, sendo refletida no aumento da incidência nos últimos anos, mas não acompanhada por pesquisas focadas nessa população (BRASIL, 2013; BRASIL, 2014).

Saliento que estudar a história da aids², assim como a sexualidade de portadores do HIV, não consiste somente no relato das condições de sua incidência,

² Utilizo para este trabalho a grafia defendida por CEDARO (2005), onde se opta por grafar o nome desta doença com todas as letras minúsculas, da mesma forma que se escrevem outras patologias como tuberculose, câncer, dengue ou malária. Acredita-se que esta mudança indica também o

tampouco na evidência de sua distribuição temporal, geográfica ou outra, mas igualmente na consideração dos mitos e dos estigmas que se infiltram na sua representação, tanto social, como individual (BELTRAME, 2002).

Destarte, a escolha pela temática da vivência da sexualidade em jovens gays, após o diagnóstico de HIV, é algo que nasceu de uma inquietação minha, porém pautada no conjunto de experiências somadas até hoje. Construo este projeto na tentativa de ampliar as reflexões acadêmicas, dar visibilidade e voz a esse grupo e, conseqüentemente, contribuir para o trabalho de outros profissionais.

Finalmente, desenvolvo este projeto na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, por acreditar que o campo de conhecimento interdisciplinar da Saúde Pública oferece um espaço estratégico para trabalhar com essa temática.

Justifica-se esta pesquisa, com a perspectiva de que experiências vividas por jovens gays vivendo com HIV podem fornecer pistas para novas abordagens metodológicas e de intervenção na área da Saúde Pública. Sobretudo, deve-se analisar a vida social e sexual desses jovens, não mais como um assunto secundário à epidemia, mas como fundamental na busca dos direitos sexuais, de qualidade de vida e na quebra de barreiras formadas pelo estigma (PARKER, 2000).

redimensionamento desse fenômeno, deixando de ser um mal intocável e podendo ser grafado de maneira menos destacada, deixando de ser o mal do “século XXI”. O mesmo não ocorre com o termo HIV, que continua a ser grafado tal qual no início da história da aids, quando a Organização Mundial da Saúde, padronizou sua terminologia.

2. MASCULINIDADES E HIV

“Não havia nada de tão extraordinário nisso; nem Alice achou assim tão fora do normal ouvir o Coelho dizer para si mesmo: —“Oh, céus! Oh, céus! Irei me atrasar!” (quando refletiu sobre isso depois, ocorreu-lhe que deveria ter reparado nisso, mas à hora tudo lhe pareceu bastante natural); mas quando o Coelho efetivamente tirou um relógio do bolso do colete e olhou para ele, se apressando, Alice pôs-se de pé porque lhe relampagueou pela cabeça que nunca tivera visto antes um coelho nem com um bolso de colete, nem com um relógio para tirar dele e, ardendo de curiosidade, correu através do campo atrás dele e felizmente chegou bem a tempo de o ver pular para dentro de uma grande toca de coelho debaixo da cerca viva.”

(Lewis Carroll – Alice no País das Maravilhas)

Discussões acerca da sexualidade e dos papéis sexuais nem sempre partiram dos mesmos pressupostos ou tiveram as mesmas interpretações. Os fluxos culturais, políticos e econômicos produziram demandas que exigiram a reestruturação das dinâmicas sócio culturais. A inserção das mulheres no mercado de trabalho, os direitos de gays e lésbicas e a pandemia da aids foram processos que incidiram em transformações em relação ao cotidiano dos sujeitos, nas esferas individuais e sociais e na vivência da sexualidade e do corpo (VILLELA E ARILHA, 2003).

Considera-se que discorrer sobre sexualidade humana remete ao fato de que as práticas sexuais, e seus significados, dialogam com aspectos culturais e com momentos históricos.

Denominado de construcionismo social, este pensamento teve início com os cientistas sociais na década de 1970, quando diversos estudiosos de história, de antropologia social e de sociologia ampliaram suas pesquisas levando em consideração a diversidade de padrões sexuais existentes nas diferentes culturas. Baseada em filósofos como Foucault e Nietzsche, essa posição tem como pressuposto teórico o não essencialismo, ou seja, a recusa da metafísica da substância e de quaisquer referenciais fixos e imutáveis (MONTEIRO, 2002; SILVA, 2010).

MONTEIRO (2002) e CECCHETO (2008) concebem que, a partir do construcionismo social o conceito de gênero pôde ser percebido por meio de significados culturais e das relações de poder que o constroem, rejeitando formas óbvias de essencialismo e universalização.

Ao se considerar a subordinação da mulher como um produto de determinadas formas de organização e funcionamento das sociedades, ampliou-se o objeto de estudo, incluindo não só as mulheres, mas também as relações entre homens e mulheres, entre mulheres e mulheres e entre homens e homens. Reputa-se que estas se constroem em uma perspectiva relacional e são influenciadas por vários fatores, tais como raça, etnia, classe social, preferência sexual, momentos históricos e regiões (SCOTT, 1990).

SCOTT (1990), historiadora que se dedicou à compreensão das questões de gênero, salienta que esta categoria se apresenta como elemento constitutivo das relações sociais e pressupõe quatro aspectos interligados entre si:

“(...) primeiro – símbolos culturalmente disponíveis que evocam representações múltiplas (frequentemente contraditórias) – Eva e Maria, como símbolo da mulher, por exemplo, na tradição cristã do Ocidente. (...) segundo – conceitos normativos que colocam em evidência interpretações do sentido dos símbolos que tentam limitar e conter as suas possibilidades metafóricas. Esses conceitos são expressos nas doutrinas religiosas, educativas, científicas, políticas, jurídicas e tipicamente tomam a forma de uma oposição binária que afirma de forma categórica e sem equívoco o sentido do masculino e do feminino. (SCOTT, 1990, p. 04)”

O terceiro aspecto, em resumo, destaca as relações de gênero no âmbito de discussão das relações sociais e políticas, com base em uma proposta que contrasta com o discurso dominante. O quarto, e último aspecto, diz respeito ao gênero como identidade subjetiva e restabelece o gênero como objeto de análise da psicanálise.

Assim, SCOTT (1990) define gênero como a relação entre duas proposições: “o gênero é um elemento constitutivo de relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre os sexos, e (...) é uma forma primeira de significar as relações de poder (p.11)”.

LOURO (2010) afirma que “os corpos ganham sentido socialmente. A inscrição dos gêneros, feminino ou masculino, nos corpos é feita, sempre, no contexto de uma determinada cultura e, portanto, com marcas dessa cultura (p.11).” Neste contexto, as possibilidades da sexualidade e as formas de expressar os desejos e prazeres também são socialmente estabelecidas e codificadas. As identidades de gênero e sexuais são, portanto, compostas e definidas por relações sociais, sendo moldadas pelas redes de poder de uma sociedade.

Com base neste princípio, considera-se, que o processo de engendramento é continuado e geralmente muito sutil, quase imperceptível. São práticas rotineiras e

comuns, formadas por gestos e palavras que precisam se tornar alvos da atenção, de questionamento e, em especial, de desconfiança (LOURO, 2010).

2.1. HOMENS E MASCULINIDADES

Quando Michael Pollak utilizou a frase “*Not all the boys dream of being a marine*”, símbolo das reivindicações pelos direitos homossexuais nos Estados Unidos, para a introdução de um de seus artigos, expressou a diferença e a diversidade que estava se revelando entre os homens do final da década de 1970.

GIDDENS (1992) aponta que os estudos envolvendo homens são ainda muito recentes e CECCHETTO (2008) concede aos estudos feministas o estatuto de modelo paradigmático que forneceu as bases do que veio a ser considerado posteriormente como estudos masculinos.

Segundo PARKER (2000) a entrada dos homens no campo de estudos de gênero teria ocorrido, de maneira mais consistente, com os estudos sobre a homossexualidade, que levantaram a importância de estudar as formas como são construídas as identidades sexuais ao rebaterem o argumento de que essas seriam definidas a partir dos comportamentos sexuais.

Para outros autores, como NOLASCO (1995), MONTEIRO (2002) e KIMMEL (2008), estudos sobre masculinidade foram também impulsionados pelas transformações econômicas e geopolíticas que se abateram sobre os EUA no início do século XX. Como consequência, houve a quebra da unidade tradicional do conceito de masculinidade, que guiou para novas possibilidades existenciais de ser homem. O fardo da virilidade e o afastamento da maioria dos homens do padrão original percebido e legitimado são considerados os motores da chamada “crise da masculinidade”.

“Diante dos processos de fragmentação social vividos pelas sociedades pós industriais, o masculino deixa de agregar valor ao que o indivíduo experimenta, servindo apenas como recurso de linguagem para referir-se à experiência. Para alguns homens, a denominação macho é restritiva, e faz

com que eles recorram a outro campo de representação (a do feminino) para nomear vivências que valorizam no cotidiano. Novas possibilidades de engajamento surgem para homens e mulheres, o que gera um esforço para encontrarem um correspondente subjetivo para ações diárias (NOLASCO, 1995, p.19).

CONNELL (1995) define *masculinidade* como um espaço simbólico que serve para estruturar a identidade de ser homem, modelando atitudes, comportamentos e emoções a serem adotados. Aqueles que seguem tais modelos, não só recebem o atestado de homem, como também não são questionados pelos outros que compartilham desses símbolos. Assim, a masculinidade representa um conjunto de atributos, valores, funções e condutas que se espera que um homem tenha em uma determinada cultura.

FERNANDEZ (2001 *apud* GOMES, 2008), faz importantes distinções entre as expressões 'masculinidade' e 'homem'. Para ele, homem é aquele sujeito, designado pela cultura, que possui determinadas características sexuais e adota certos padrões culturais que o fazem ser reconhecido como tal. Já o masculino é uma categoria que circula com maior liberdade, por não se referir necessariamente a um corpo de homem ou de mulher de forma estanque.

PARKER (2000) defende que o uso da categoria "homem" estaria intimamente relacionado ao aspecto de ser "ativo ou passivo", "penetrar ou ser penetrado". Nessa lógica, emergem os "homens e as bichas". Homens são idealmente percebidos como ativos, e, portanto, não homossexuais. As bichas tornam-se alvo de perseguição e são representadas por meio de modelos de submissão e passividade, instaurando uma relação hierárquica (PARKER, 2000).

Conforme DA MATA (1997) e BORDIEU (1998), enquanto o pênis caracteriza os homens, as nádegas os igualam às mulheres, o que é denominado de fronteiras simbólicas. É no corpo e através do corpo que se inscrevem os padrões de masculinidade. Porém, não só o toque em determinadas partes do corpo deve ser evitado, mas também determinados gestos e comportamentos não autorizados devem ser excluídos da expressão masculina.

Esse pensamento aponta que não se pode considerar uma invisibilidade da masculinidade, já que os homens estão presentes nos relatos etnográficos e nos textos antropológicos, mas sim frisar uma hegemonia que ocorre na representação do masculino. Essas tornam como modelo o homem branco, burguês, ocidental e heterossexual. Neste raciocínio, abre-se espaço para diversos modelos de masculinidade, alguns mais valorizados em detrimento de outros. Aquele que é mais valorizado apresenta maior legitimidade e se apropria de outros modelos, tornando-se o modelo hegemônico (CECCHETTO, 2008).

Já a masculinidade hegemônica é, portanto, definida como “uma configuração de prática de gênero que engendra a atitude e o comportamento esperados como corretos, mantendo e legitimando o patriarcado, e garante – ou tem a finalidade de garantir – a posição dominante do homem e a subordinação da mulher (CONNELL, 1995, p.77).”

Portanto, para todo ‘homem de verdade’ existem muitos outros que não são. “O macho e a bicha, o bem sucedido e o fracassado, o forte e o fraco, o público e o doméstico são polaridades que servem para demarcar uma noção de masculinidade problemática (NOLASCO, 1995. P.24).”

KIMMEL (2008) aponta que, são exatamente esses homens cuja masculinidade é considerada ‘desviante’, que servem de pano de fundo para a construção da hegemonia, em oposição à subalternidade ou à marginalidade, formando assim a camada composta por aqueles com a *masculinidade subordinada*. “Na tentativa de se conferir uma masculinidade socialmente valorizada, certos grupos masculinos negam outras versões de homem, transformando-as em duvidosas e desprezíveis (MACIEL JUNIOR, 2006. p.56).”

TORRÃO FILHO (2005) aponta que esta relação de subordinação e marginalização se torna socialmente visível, sobretudo, pela relação com o feminino, já que este é a maior ameaça à hegemonia. Homens gays são definidos, quase inteiramente, em termos de sua masculinidade, ou melhor, de sua ausência. “A maior ansiedade com relação à homossexualidade, para os homens, está na identificação com o feminino, com o ser dominado por outro homem como se fora uma mulher (p.144).”

Neste pensamento, compreender que as relações entre as masculinidades implicam também compreender o que é tido como “normal”, aquilo que é visto como normativo para a maioria das pessoas, ao considerar um valor ou um padrão moral. Tais considerações estão fortemente entrelaçadas ao conceito da heteronormatividade³.

Sob o jugo da heteronormatização, a sociedade revela qual é a performance sexual masculina e acaba ditando também qual deve ser a orientação sexual de um homem, como deve se comportar, a quem deve amar, ou seja, prescreve uma identidade masculina, seu corpo, seus sentimentos, suas atitudes e relações.

Baseados na luta contra esses padrões, homens de classes consideradas subordinadas, principalmente homossexuais, declararam que “o real problema era a definição rígida de masculinidade: o que deveria mudar era a sociedade, e não eles (CECCHETTO, 2008, p. 68)”.

Essas formulações devem ser, inclusive, consideradas no cenário dos estudos sobre saúde masculina. Como explica GOMES (2008), o estudo da saúde dos homens deve “examiná-los, descentrando-os da situação inicial do território hegemônico, para fazê-los regressar a sua condição de seres genéricos e relacionais (GOMES, 2008, p.30).”

Segundo o autor, os estudos sobre as masculinidades podem “a) fazer com que as políticas focalizem mais as inter-relações de gênero; b) trazer novas temáticas para o debate da saúde da mulher, impondo novas perspectivas de gênero; c) ressaltar as imbricações entre saúde, cidadania e direitos humanos (GOMES, 2008 p.34).”

Por sua vez, a Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda que os “homens” e a “saúde masculina” sejam considerados nos estudos sobre gênero. Três obras da organização destacam esse sentido. A primeira (WHO, 2000) foca os

³ Este conceito, cunhado por Michael Werner em 1991, descreve um modelo vigente persuasivo, embora invisível, que determina o estabelecimento das relações segundo o modelo sexual homem e mulher. Supõe-se que todos os sujeitos tenham uma inclinação inata para eleger como objeto de desejo alguém do sexo oposto. Este modelo se encontra pautado na heterossexualidade e na subsequente depreciação da homossexualidade. A heterossexualidade é concebida como natural e também como universal e normal. Ao mesmo tempo em que essa matriz heterossexual delimita os padrões a serem seguidos fornece a pauta para as transgressões (MORIS, 2008) .

homens adolescentes, com base nos seguintes argumentos: a) o comportamento dos homens adolescentes em relação à saúde tem efeitos na idade adulta; b) a saúde e o comportamento dos homens influenciam diretamente na saúde das mulheres adolescentes; c) a desconsideração das especificidades da saúde dos homens adolescentes pode trazer custos para a sociedade – a pandemia do HIV, em grande parte, se relaciona com o comportamento sexual de adolescentes homens e adultos (GOMES, 2008); d) a melhoria e a proteção da saúde masculina é uma questão de direitos humanos.

A segunda publicação da OMS (WHO, 2001), se preocupa em promover o desenvolvimento de políticas e estratégias voltadas para os homens defendendo a pertinência das abordagens específicas de gênero, que revelam as desigualdades em relação ao ser mulher nas diferentes sociedades. Por outro lado, também se defende a necessidade de investigar as especificidades do *status* de ser homem e das relações entre homens.

A terceira obra (WHO, 2007) analisa estudos que procuram envolver homens e jovens nas esferas da saúde sexual e reprodutiva, paternidade, violência baseada no gênero, maternidade, saúde da criança e socialização sexual. Destaca-se a ideia de que os diferentes programas para a inserção e o engajamento de homens nas mudanças da iniquidade de gênero, no campo da saúde, apresentam-se como pertinentes para melhores resultados de saúde para os homens, seus parceiros e suas famílias.

Assim, defende-se que estudos sobre a saúde dos homens apresentam um caráter relacional, em que além de considerá-los como protagonistas de sua própria saúde, mostram-se importantes para a saúde de seus pares. Ao se inserir a saúde desses sujeitos em quadro maior de socialização, pode-se contribuir para uma promoção dos cuidados em saúde mais eficaz.

Em suma, é necessário trabalhar a categoria masculinidade no sentido de desnaturalizá-la e colocá-la em seus contextos reais. Como sugere MONTEIRO (2002), a masculinidade não se refere a uma experiência homogênea entre os homens, mas a uma prática que nunca é alcançada por completo. Ela surge como

algo frágil, fruto do embate entre masculinidades hegemônicas e subordinadas e, constantemente questionada nas interações entre os sujeitos.

2.2. O MOVIMENTO 'ARCO ÍRIS'

A vivência da sexualidade, assim como o gênero, tem tanto a ver com as palavras, imagens e rituais, como com o corpo. Nenhuma identidade sexual, mesmo a mais normativa, é automática, autêntica e facilmente assumida. Igualmente, nenhuma identidade sexual existe sem negociação ou construção. Toda identidade sexual é um constructo instável, mutável e volátil, uma relação social contraditória, nunca totalmente finalizada (LOURO, 2010).

WEEKS (2010) sugere que a sexualidade é modelada na junção de dois elementos: a subjetividade do indivíduo e a sociedade na qual ele está inserido. As duas estão intimamente conectadas porque no centro de ambas está o corpo e suas potencialidades. À medida que a sociedade se tornou mais preocupada com a vida de seus membros, ela se tornou mais preocupada com o disciplinamento dos corpos e com a vida sexual dos indivíduos.

Segundo TREVISAN (2011), as categorizações que criam identidades como heterossexual e homossexual não são universais, mas localizadas em um determinado momento histórico e cultural. Segundo o autor, a cultura precisa criar artefatos de fixação de identidades, que são predcados provisórios e indicativos de características pessoais.

Atravessados por discursos morais, religiosos, médicos e políticos, a homossexualidade e o sujeito homossexual são invenções do século XIX. Se antes as relações amorosas e sexuais entre pessoas do mesmo sexo eram consideradas como sodomia, tudo mudaria no final do século XIX, quando esta prática passou a definir um grupo de sujeitos reconhecidos e marcados. Em oposição às pessoas

‘normais’, aquelas que mantêm relações com o mesmo sexo se tornaram homossexuais⁴ (ERIBON, 2008; WEEKS, 2010; TREVISAN, 2011).

Não se argumenta, obviamente, que o que se considera hoje como homossexualidade não existisse antes do século XIX. A questão colocada é o modo pelo qual a atividade sexual é conceptualizada e dividida.

Explorando aspectos históricos, a homossexualidade existe desde os primórdios da humanidade, ainda que em nenhuma época, sociedade ou cultura, tenha sido a prática sexual dominante. Com o passar dos anos, a ciência, as igrejas, a justiça e o grupos conservadores atribuíram sentidos distintos a esses sujeitos e a suas práticas. Em grande parte, a disputa centrou-se fundamentalmente em seu significado moral (ROTELLO, 1998; WEEKS, 2010; TREVISAN, 2011).

Esses discursos mais expressivos circularam nas sociedades ocidentais até o, pelo menos, o início dos anos de 1970, quando o movimento de organização dos grupos homossexuais e suas comunidades eram, ainda, tímidos e suas organizações e reuniões funcionavam, quase sempre, na clandestinidade⁵ (TORRÃO FILHO, 2005; TREVISAN, 2011).

Marcados pelo movimento feminista, pelas revoltas de Stonewall⁶, em 1969, e pelo período de intensa organização que se sucedeu, inspirando a luta pelos direitos homossexuais e pela liberação gay, cresceu internacionalmente o número de intelectuais que passaram a fazer da homossexualidade um tópico de suas pesquisas e teorizações (LOURO, 2010).

⁴ Segundo o dicionário Houaiss, o termo homossexualidade é definido como “prática de relação amorosa e/ ou sexual entre indivíduos do mesmo sexo (HOUAISS, 2010).”

⁵ Segundo ROTELLO (1998) as comunidades homossexuais surgiram no E.U.A após a segunda Guerra Mundial. Neste período, o sistema militar americano tinha assimilado o ponto de vista médico sobre a homossexualidade e o empregou para detectar, punir e dispensar membros do serviço militar. Depois da guerra, e despejados do serviço militar, estes indivíduos migraram para cidades como São Francisco, onde formaram os rudimentos de uma nova cultura. Tratava-se de uma cultura fortemente moldada pelas experiências de tempos de guerra, guardando um forte sentido de camaradagem e ajuda mútua.

⁶ A Revolta de Stonewall foi um conjunto de episódios marcado por conflitos violentos entre gays, lésbicas, bissexuais e transgêneros contra a polícia de Nova Iorque que se iniciaram durante uma batida policial em 28 de Junho de 1969 e duraram vários dias. O movimento ocorreu no bar Stonewall Inn e nas ruas vizinhas, e é largamente reconhecida como o conjunto de eventos catalisadores dos modernos movimentos em defesa dos direitos civis LGBT (TORRÃO FILHO, 2005).

Esse movimento está ligado com o que GIDDENS (1992) denomina de sexualidade plástica. Segundo o autor, a sexualidade plástica é a vivência da sexualidade descentralizada, liberta das necessidades de reprodução. Com suas origens na limitação da dimensão da família, no século XVIII, desenvolveu-se mais profundamente como resultado da difusão da contracepção moderna e das novas tecnologias reprodutivas. A grande contribuição para isso foi dada por homossexuais, de ambos os sexos, os quais demarcaram um campo adiante do sexualmente ortodoxo.

Ao final dos anos 1970, a política gay e lésbica abandonava o modelo, que pretendia a libertação por meio da transformação do sistema e caminhava rumo a um modelo chamado de 'étnico'. Gays e lésbicas se apresentavam como um 'grupo minoritário'⁷, que buscava alcançar igualdade de direitos no interior de uma ordem heterossexual. Afirmava-se e buscava-se a construção de uma identidade homossexual (TREVISAN, 2011). Um dos pilares desse pensamento foi que os gays deveriam parar de idealizar os heterossexuais e começar a se idealizar uns aos outros (ROTELLO, 1998).

A afirmação desta identidade objetivava demarcar fronteiras, e reconhecer-se homossexual era uma questão política. O dilema entre 'assumir-se' ou 'permanecer no armário' passou a ser visto como um divisor fundamental e um elemento indispensável para a comunidade. Desta forma, seria indispensável que o indivíduo se assumisse, isto é, revelasse seu segredo e tornasse pública sua condição para fazer parte da comunidade (ROTELLO, 2008; TREVISAN, 2011; LOURO, 2008).

Segundo WEEKS (2010), afirmar 'eu sou gay' ou 'eu sou lésbica' significava, acima de tudo, fazer uma declaração sobre pertencimento, assumindo uma posição específica em relação aos códigos sociais dominantes. No mundo inteiro, a expressão orgulho gay ajudava a consolidar uma posição, formando uma 'cultura gay' que ganhava espaço, legitimidade e simpatizantes.

⁷ Para LOURO (2008), a denominação 'minoria' é bastante imprópria, já que as minorias nunca poderiam se traduzir em uma inferioridade numérica, mas sim em uma maioria silenciosa que, ao se politizar, convertem o gueto em território de orgulho.

Nesse contexto, a agenda da luta se pluralizou e, o que era visto como uma condição uniforme e universal passou a incluir as chamadas homossexualidades. Como ressaltava TREVISAN (2011), são tantas as variantes dessa vivência que seria equivocado restringir a vivência homossexual (e sua diversificada expressão cultural). Seguindo esse pensamento, em 25 de junho de 1978, na *San Francisco Gay Freedom Day Parade*, Gilbert Baker introduziu a bandeira do arco íris como representante do movimento homossexual e da cultura gay, em que suas cores expressavam a diversidade de experiências e de indivíduos nesse grupo.

Essa formação de uma cultura gay foi um processo gerador de liberdade, pois foi essa identificação que tornou possível a afirmação da própria singularidade contra a identidade moldada de fora pela ordem sexual que instituiu os homossexuais como um coletivo (ERIBON, 2008).

Entretanto, mesmo após a construção da cultura gay, a identidade dos indivíduos homossexuais continuou a ser formada de maneira estigmatizada. Fora do âmbito desta convivência, homossexuais resistem num mundo de injúrias, onde são colocados em situações de inferioridade e, com frequência, necessitam de duplas biografias, em que a vida social se contrapõe à vivência da sexualidade. Assim, a identidade homossexual é possível, contanto que seja deixada em silêncio e excluída a sexualidade. É um segredo aberto, em que o outro deve também fingir não ter conhecimento, ou pelo menos, não comentar (ERIBON, 2008).

Esta estigmatização ficou ainda mais evidente no início dos anos 1980, quando uma epidemia, até então desconhecida, passou a atingi-los, com focos principais nas cidades de São Francisco e Nova Iorque, sedes dos movimentos de liberação gay.

Datada de 5 de junho de 1981, quando o Centro de Controle de Doenças (CDC) publicou um artigo que descrevia um surto de pneumonia e sarcoma de Kaposi em jovens homossexuais, a aids atingiu, em seu início, basicamente a população gay e outros grupos minoritários⁸. Contudo, antes mesmo do

⁸ No início da epidemia, os casos se restringiam a um determinado grupo, conhecidos como os possíveis responsáveis pela transmissão, sendo adotado o termo 5 H: homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e hookers (profissionais do sexo em inglês).

descobrimto do agente patogênico, a nova doença foi denominada de Peste Gay. Nos primeiros anos da epidemia, ninguém contraía o HIV, as pessoas contraíam homossexualidade (ROTELLO, 1998; LOURO, 2008).

Neste primeiro momento, a suspeita sobre as formas de transmissão concentraram-se nos comportamentos comuns aos gays. Algumas teorias diziam que a repetida exposição retal ao sêmen de diferentes parceiros poderia ter acarretado um colapso no sistema imunológico. Outros acreditavam que os surtos frequentes de doenças sexualmente transmissíveis – DSTs, levaram a um grande consumo de antibióticos, que tinham devastado a comunidade gay. Finalmente, um terceiro grupo, baseado na semelhança entre a aids e a hepatite B, consideravam que um novo agente estava em circulação entre a população gay, para, em seguida, atingir o resto da população (ROTELLO, 1998; BELTRAME, 2002).

O movimento que tinha como um de seus lemas que ‘ser gay é bom’, teve sua comunidade atingida por uma doença que se espalhou por meio do comportamento que era o centro de seu estigma. Como expressa ROTELLO (1998), o HIV, na verdade atingiu os gays diretamente em suas partes vitais. Seu meio de transmissão – o sexo – é exatamente aquilo que, para muitos os define como gays, orienta suas vidas política e erótica e define suas identidades, fornecendo liga de boa parte da filosofia e de nossa comunidade.

Por conseguinte, no caso daqueles que contraíam o vírus, acrescentava-se um elemento de punição, principalmente relacionada ao sexo e aos seus desejos ‘anormais’. O comportamento que cerceia o vírus é encarado como irresponsabilidade e delinquência. A aids representa a invasão do público no privado e expõe uma identidade que poderia ter permanecido oculta de vizinhos, parentes, colegas de trabalho e amigos (SONTAG, 1989).

Com isto, a aids ficou sujeita às mais diversas formas de manipulação, funcionando como bode expiatório de fobias coletivas, como o temor à morte e à homofobia.

Imediatamente, movimentos antigays se apoderaram da aids para argumentarem que os homossexuais tinham, aparentemente, desencadeado uma

epidemia e que a liberação gay não passava de um erro, que deveria ser revertido (ROTELLO, 1998).

Todavia, a aids em si nada criou, somente exacerbou elementos que as convenções sócio morais não deixavam aflorar. Como explica TREVISAN (2011), muita gente ainda pensa que a aids destruiu em alguns poucos anos o que os homossexuais levaram décadas para conquistar, principalmente por meio do movimento gay e da liberação sexual. Porém, ao contrário, o HIV realizou em alguns anos uma proeza que “nem o mais bem intencionado movimento pelos direitos homossexuais teria conseguido: deixar evidente à sociedade que o homossexual existe e não é outro distante, mas está muito próximo de qualquer cidadão comum (p.462).” Graças à aids, o desejo homossexual ficou mais evidente dentro da sociedade geral.

Simultaneamente, a doença também teve um impacto, à medida que provocou ‘redes de solidariedade’ (PARKER, 1997/2000). Como resposta para a doença, surgiram alianças não necessariamente baseadas na identidade, mas sim em sentimentos de afinidade que atingiam os envolvidos, como familiares, amigos e trabalhadores da área da saúde.

Mais especificamente, no Brasil, as organizações de combate à aids eram formadas, no início da epidemia, principalmente por homossexuais. A própria organização do Programa de Aids de São Paulo, em 1983, foi uma reação às inquietações de representantes da comunidade homossexual⁹. (PARKER, 2000; GALVAO, 2000; GRANGEIRO et. al., 2009).

A mobilização política e social da comunidade gay brasileira, que perdurava por mais de uma década, começou a seguir de maneira intensiva por conta da aids,

⁹ A estrutura do Programa de Aids de São Paulo (1983) articulava quatro estratégias: serviços de referência assistencial e laboratorial, informação, educação à população e mobilização e participação social. Entre as diretrizes básicas, destacavam-se o combate à discriminação, a garantia do acesso universal ao tratamento e a promoção da equidade para os recursos sociais aos mais afetados. A elaboração do programa paulista foi referência para a atuação de outros estados, na formulação de políticas públicas, principalmente do Sul e Sudeste (GRANGEIRO et. al, 2009).

o que proporcionou uma fonte significativa para a mobilização de um grupo mais visível (PARKER, 1997/2000). À medida que a epidemia foi atingindo outros grupos sociais, como mulheres, heterossexuais e crianças, novas estratégias e novos grupos foram formados, focando em parcelas mais abrangentes da população.

Considera-se, também que muito do que se conhece hoje por movimento gay, assim como os direitos e políticas para homossexuais, foi estruturado em torno e por conta da aids. O Ministério da Saúde já demonstra atenção à população gay há pelo menos duas décadas, com programas e ações que partiram do enfrentamento à epidemia da aids. Nesse sentido, o Ministério da Saúde tem apoiado projetos nas áreas de prevenção de DSTs, disponibilizando assessoria jurídica, possibilitando o fortalecimento de redes e desenvolvendo campanhas de comunicação e para a visibilidade da população de gays, lésbicas, bissexuais, travestis e transexuais GLBTT, (CORRÊA, 2012).

Desta forma, pode-se afirmar que, guardados os limites das questões clínicas, a aids tem suscitado muitas discussões e, foi a responsável por colocar a homossexualidade em importantes pautas sociais no meio médico e científico. O fato de que as primeiras pessoas identificadas como portadoras do HIV fossem homens gays marcou profundamente as respostas dadas à epidemia, os rumos do movimento LGBT e levou a uma inegável estigmatização das pessoas com a síndrome. Por outro lado, a aids foi responsável por trazer os 'desvios sexuais' à tona e fez a homossexualidade, assim como outras formas dissidentes da heterossexualidade e da masculinidade hegemônica tornarem-se realidades cotidianas, mas não menos invisíveis ou mais aceitas.

3. AIDS: TENDÊNCIAS DA EPIDEMIA

*“Prezada Senhora,
Deduzo de sua carta que seu filho é homossexual. Estou especialmente impressionado com o fato da senhora não ter mencionado este termo no seu relato sobre seu filho. Posso perguntar-lhe por que o evitou? A homossexualidade seguramente não é uma vantagem, mas não é nada vergonhoso, não é um vício, não é uma degradação, não pode ser classificada como uma doença (...). Muitos indivíduos altamente respeitáveis na antiguidade e também nos dias de hoje, foram homossexuais, muitos homens notáveis de sua época (Platão, Michelangelo, Leonardo da Vinci). É uma grande injustiça e crueldade a perseguição da homossexualidade como um crime.”*

(Sigmund Freud, 1935. Carta à mãe de jovem homossexual)

A invisibilidade social, na qual muitos gays vivem, pode e deve ser considerada como uma forma de violência e uma das principais motivadoras para o aumento de casos de HIV entre homossexuais.

De maneira geral, viver na invisibilidade significa, entre muitos aspectos, ter os direitos cerceados, ser alvo de preconceito e estigmas, conhecer a dificuldade de acolhimento em serviços de saúde e se sentir inferior devido a características relativas ao próprio desejo.

Mais do que uma DST, a aids se apresenta como uma doença ligada à invisibilidade, à escuridão e aos preconceitos da sociedade. Enfrentar o HIV se mostra desta forma, associado à defesa dos direitos humanos (CALAZANS, 2011).

3.1. A TRAJETÓRIA DA AIDS

A infecção pelo HIV tem se configurado como a mais importante e devastadora pandemia contemporânea, tornando-se uma das condições clínicas mais pesquisadas em todo o mundo. Na história da humanidade, talvez comportamentos humanos e práticas sexuais nunca foram tão popularizados e discutidos, como após o início da epidemia da aids (AYRES et al., 1999; REIS e GIR, 2005; SANTOS et al, 2013).

Três décadas após o registro do primeiro caso, a aids matou mais de 19 milhões de pessoas no mundo, sendo tão devastadora quanto a gripe espanhola (20 milhões), no século XX, e a peste negra (25 milhões) na Idade Média (REIS e GIR, 2005). De acordo com previsões da *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS - UNAIDS* (2012), se forem mantidos os índices de mortalidade atuais pelos próximos dez anos, a aids terá matado mais do que a Segunda Guerra Mundial.

A via sexual é a principal categoria de transmissão do vírus, no Brasil e no mundo. A partir do final da década de 1980, intensificou-se a transmissão vertical (quando a criança é infectada durante a gestação, parto, ou por meio da amamentação), o que junto aos casos de infecção em usuários de drogas injetáveis

(UDI) deu início aos processos de juvenilização, pauperização e interiorização da epidemia (REIS e GIR, 2005; SCANAVINO, 2007; GRANGEIRO et al., 2010).

Em aspectos regionais, no início da década de 1980, a epidemia se manteve restrita a São Paulo e ao Rio de Janeiro e somente ao final daquela época, observou-se a disseminação para outras regiões. Apesar do registro em todos os estados, a epidemia não se distribuiu de forma homogênea, observando-se maior concentração de casos nas regiões Sul e Sudeste (BELTRAME, 2002; SCANAVINO, 2007).

Hoje, o que se denomina epidemia de aids no Brasil é, de fato, o somatório de subepidemias microrregionais em interação permanente, devido a movimentos migratórios, aos fluxos comerciais e aos deslocamentos de mão de obra e turismo (BELTRAME; 2002; SCANAVINO, 2007).

A disseminação do vírus demonstra, por sua vez, que a aids não é uma epidemia nem homossexual nem heterossexual, mas uma epidemia que explora vulnerabilidades.

Dado o panorama e conforme o Boletim Epidemiológico, ano base 2014 (BRASIL, 2014), foram notificados (Sinan, SIM, Siscel/Siclom) 757.042 casos de aids entre o início da epidemia de aids no Brasil até junho de 2014, sendo 65,0% no sexo masculino e 35,0% no sexo feminino.

A razão de sexo, em 2013, apresentou uma redução nos casos entre mulheres e aumento nos casos de homens, sendo de 18 casos de aids em homens para cada 10 casos em mulheres (1,8:1,0). Contudo, a taxa de detecção de aids no Brasil tem apresentado estabilização nos últimos dez anos, com uma média de 20,5 casos para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2014) **(GRÁFICO 1)**.

A taxa de prevalência da infecção pelo HIV na população de 15 a 49 anos é de 0,6%, sendo 0,7 em homens e 0,4 em mulheres. A prevalência também varia de acordo com a idade; entre os mais jovens (13-19 anos) existem 30% a mais de homens que mulheres notificados com aids. Entre os indivíduos com 20 anos ou mais, observa-se que, à medida que aumenta a idade a razão de sexo diminui, indicando que há uma participação maior dos homens entre os mais jovens e uma

maior participação das mulheres entre os mais velhos (BRASIL, 2014) **(GRÁFICO 2)**.

Com relação a análise por faixas etárias, observa-se que a maior concentração dos casos de aids no Brasil está entre indivíduos com idade entre 25 e 39 anos em ambos os sexos. Entre os homens, essa faixa etária corresponde a 54,0% e entre as mulheres 50,3% (BRASIL, 2014).

A distribuição por regiões, do total de casos identificados de 1980 até junho de 2014, mostra uma concentração de casos na região Sul (54,4%) e Sudeste (20,0%). As regiões Nordeste, Centro Oeste e Norte correspondem a 14,3%, 5,8% e 5,4% do total de casos, respectivamente. As regiões Norte, Nordeste e Centro Oeste apresentam uma tendência linear de crescimento significativa de casos de aids, enquanto que a região Sudeste é a única que apresenta tendência de queda significativa nos últimos dez anos. Em 2004, a taxa de detecção foi de 26,0, a qual passou para 18,7 casos a cada 100 mil habitantes em 2013, correspondendo a uma queda de 28,1% (BRASIL, 2014) **(GRÁFICO 3)**.

Observa-se que, entre as Unidades Federativas (UF), quinze apresentam taxa inferior à medida nacional, possuindo o Acre a menor (8,6 casos: 100 mil habitantes). Em relação às capitais, Porto Alegre é a que apresenta a maior taxa, sendo quase cinco vezes a taxa nacional (96,2 casos: 100 mil habitantes) (BRASIL, 2014) **(GRÁFICO 4)**.

GRÁFICO 1: Taxa de detecção de aids (por 100 mil habitantes) segundo sexo e razão de sexo por ano de diagnóstico. Brasil, 2004 a 2013

GRÁFICO 2: Razão de sexo segundo faixa etária por ano de diagnóstico. Brasil, 2004 a 2013

GRÁFICO 3: Taxa de detecção de aids (por 100 mil habitantes) segundo região de residência por ano de diagnóstico. Brasil, 2004 a 2013.

GRÁFICO 4: Taxa de detecção de aids (por 100 mil habitantes) segundo UF e capital de residência. Brasil, 2013.

Entretanto, reconhece-se, atualmente, a existência de importantes desigualdades regionais no acesso aos serviços para aids e na apropriação dos resultados atribuídos à resposta brasileira à aids.

Como relatam GRANGEIRO et al. (2010), 2.332 municípios brasileiros registraram casos de aids entre os anos de 2002 e 2006. Destes, 74,9% com epidemias consideradas de grande magnitude, ou seja, com mais de 50 casos no período, não possuíam ambulatórios específicos para aids e 64,4% não haviam recebido remédios do Ministério da Saúde para seu controle.

As desigualdades são ainda maiores, quando analisada a distribuição espacial dos diferentes perfis epidemiológicos, em que, de um lado, observam-se as regiões Norte, Nordeste e os municípios de médio porte com epidemias em crescimento e uma baixa capacidade de resposta. E de outro, as regiões Sudeste, Sul e os maiores centros urbanos do país, caracterizados por manterem epidemias sob maior controle, com maiores recursos e mais profissionais (GRANGEIRO et al., 2010).

3. 2. JOVENS GAYS E O HIV/AIDS

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), a prevalência da infecção pelo HIV na população brasileira jovem apresenta a tendência de aumento, passando de 0,09 em 2002 para 0,12% em 2010. De mesma forma, a incidência de casos de aids em jovens de 15 a 24 anos tem aumentado progressivamente, atingindo no ano de 2013 a taxa de 9,5/ 100.000 habitantes **(GRÁFICO 5)**.

GRÁFICO 5: Taxa de incidência de aids (por 100.000 habitantes), em jovens de 15 a 24 anos, por sexo e ano de diagnóstico. Brasil - 1985 a 2010.

De modo geral, na população brasileira, observa-se um aumento estatisticamente significativo da taxa de detecção do vírus entre homens nos últimos dez anos. Entre aqueles com idades entre 15 e 19 anos, tem-se o aumento de 120% e entre os de 20 a 24 anos, de 75,9% no período de 2004 a 2014.

Neste contexto, a população de jovens gays apresenta particular vulnerabilidade ao HIV/aids. Como apresentado pelo Boletim Epidemiológico - 2014 (BRASIL, 2014), entre jovens de 17 a 21 anos do sexo masculino, a prevalência estimada é de 0,12 e entre gays e homens que fazem sexo com homens (HSH)¹⁰, da mesma faixa etária, a prevalência é de 1,2%.

¹⁰ Terminologia incorporada a partir do reconhecimento de que não existe necessariamente uma ligação entre a identidade sexual e o comportamento sexual, de forma que homens que fazem sexo com outros homens podem não se identificar como homossexuais. Neste contexto, a categoria HSH prioriza a prática no lugar da discussão sobre a identidade sexual. Tal sigla é mais comumente utilizada por agências estatais e pesquisas, principalmente nos segmentos relacionados à saúde (BELTRAME, 2002).

Comparado com outras populações vulneráveis, as taxas de prevalência de HIV são de 10,5% entre gays e HSH, 5,9% entre usuários de drogas e 4,9% entre mulheres profissionais do sexo (BRASIL, 2014) (**GRÁFICO 6**).

GRÁFICO 6: Taxas de prevalência segundo populações. Brasil, 2009 a 2013.

Em análise realizada diretamente na população gay e HSH, apresenta-se que a maior proporção de casos é superior entre indivíduos com idades entre 13 e 29 anos, quando comparados com os indivíduos das demais faixas etárias. Ressalta-se que se observa uma tendência de aumento em quase todas as faixas etárias desta população, exceto entre aqueles com 50 anos ou mais. Entre os jovens com até 29 anos, a proporção mais que dobrou comparados os anos de 2004 e 2013 (BRASIL, 2014) (**GRÁFICO 7**).

Ainda na análise dessa população a transmissão por via sexual é predominante e no estudo de exposição por região de residência, observa-se predomínio nas regiões Sudeste e Sul, estas apresentando mais da metade das infecções.

GRÁFICO 7: Proporção de casos de aids em HSH com 13 anos ou mais de idade segundo faixa etária por ano de diagnóstico. Brasil, 2004 a 2013.

GRÁFICO 8: Distribuição percentual dos casos de aids em homens de 13 anos ou mais segundo categoria de exposição por ano de diagnóstico. Brasil, 2004 a 2013.

Em âmbito mundial, a infecção por HIV entre jovens homossexuais, com idade igual ou inferior a 24 anos, apresenta crescimento desde o ano de 2001, representando 20% dos diagnósticos realizados no ano de 2009 (FORNEY et al. 2012). Somente nos Estados Unidos, este grupo correspondeu a 38% das infecções notificadas no ano de 2006 e 68% das infecções entre todos os jovens, com idades entre 13 e 24 anos, no ano de 2008 (CDC. 2010; MACKELLAR et al., 2011).

Esses dados representam, acima de tudo, a alta prevalência de HIV entre homossexuais e HSH. Entre os anos de 2001 a 2008, nos E.U.A, estes formaram o único grupo em que houve aumento no índice de novos diagnósticos (CDC, 2008). Da mesma forma, a epidemia ganhou força entre a população gay nos países ocidentais e nos países subdesenvolvidos (SULLIVAN et al., 2009). Segundo BARAL et al. (2007), um indivíduo homossexual apresentaria 58,4% de chances de ser infectado pelo HIV em países subdesenvolvidos e 9,6%, em países desenvolvidos.

No Brasil, dos casos notificados em indivíduos do sexo masculino entre os anos de 1980 e 2011, 21,1% dos casos corresponderam a homossexuais, sendo que essa casuística aumentou de 17,5%, em 2001, para 24,1%, em 2013 (BRASIL, 2013).

Por outro lado, a análise da Política de Incentivo do Ministério da Saúde para a Resposta de Estados e Municípios à AIDS concluiu que, no ano de 2006, somente 1,5% do conjunto dos recursos investidos foi gasto com os segmentos populacionais de gays, HSH e travestis (GRANGEIRO et. al., 2010).

Grupos de ativistas, como o Grupo Pela Vida – SP, a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) e o Grupo de Incentivo à Vida (GIV) têm pautado, desde 2006, a necessidade de se enfrentar com mais vigor a epidemia da aids entre gays. De forma que, em 2007, o Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde lançou o Plano Nacional de Enfrentamento da Epidemia de Aids e das DST entre Gays, HSH e Travestis, com o objetivo de anuir que “a epidemia de aids entre gays e HSH tem apresentado maior intensidade, estando associada às relações de vulnerabilidade e homofobia e aos diferentes padrões de difusão da doença nesse grupo (CALAZANS, 2011, p.151)”.

A ampla análise da vulnerabilidade relacionada à infecção pelo HIV deve servir de caminho para identificar e conduzir programas de prevenção e tratamento. Desta forma, incluem-se fatores, como características de personalidade, influências de aspectos familiares e grupos sociais, uso de álcool e drogas e uso de preservativo, entre outros ¹¹.

Anunciada a maior vulnerabilidade dos homossexuais, principalmente dos jovens, e que o combate à discriminação seria um problema das pessoas, antes de ser um dever do Estado, o desafio maior é efetivar a proposição de um plano que comprometa as três esferas do governo, com efetivo envolvimento da sociedade civil, particularmente, dos movimentos da luta contra a aids e do movimento GLBTT em seu desempenho e implementação. Ainda maior, é traduzir esse reconhecimento em prioridade, quanto ao investimento e desenvolvimento de ações no campo da saúde, da prevenção e da assistência em DST/Aids (VENTURINI & BOKANY, 2011).

3.3. A SAÚDE DOS JOVENS VIVENDO COM HIV/ AIDS

Como relatam VIGANO et al. (2010) e MELLINS & MALEE (2013), jovens portadores do HIV podem ter que conviver, em longo prazo, tanto com efeitos orgânicos causados pelo vírus, como advindos do tratamento medicamentoso (Terapia antirretroviral altamente ativa - TARV). Alguns destes efeitos são: sarcopenia (redução da massa muscular), perda de força muscular, lipodistrofia (alterações na distribuição e regulação centrípeta de gordura), obesidade e distúrbios metabólicos e hepáticos.

Em relação aos aspectos psicológicos, SEIDIL et al. (2005) e MOFFESON & COTTON (2013) apontam que os jovens soropositivos possuem maior risco de apresentarem problemas de ajustamento psicológico em função da diversidade de estressores, tais como a manutenção do segredo sobre o diagnóstico e alterações

¹¹ Para além desses, pesquisas recentes incluem a falta de educação sexual voltada para os jovens gays, crenças relativas à eficácia e à realidade do tratamento antirretroviral, uso da internet e de aplicativos para celulares como forma de busca de parceiros sexuais, participação em festas e orgias sexuais e relacionamentos afetivos sexuais com parceiros mais velhos como aspectos relativos a vulnerabilidade para o HIV (HURT et al., 2010; MUSTANSKI et al., 2011; FLORES et al., 2011; SOLOMON et al., 2011; DRABKIN et al., 2013).

das rotinas de vida. Dificuldades em lidar com a necessidade diária de tomar medicamentos, sentimentos de raiva, frustração, solidão e baixa autoestima também foram identificados em alguns estudos.

Sabe-se, também, que a infecção pelo HIV está associada a uma mudança na vida dos indivíduos, acarretando custos emocionais, financeiros e perdas de perspectivas de futuro. Assim, o estresse na vida desses jovens pode precipitar o aparecimento de transtornos mentais, como quadros de ansiedade e de depressão (SANTOS et al.,2013).

Além disso, a aids pode levar a uma infecção do sistema nervoso central (SNC), com complicações neuropsiquiátricas que podem ser os primeiros sinais da doença em cerca de 10% dos pacientes. Também, síndromes psiquiátricas clássicas (por ex.: transtornos de ansiedade e transtornos depressivos) estão comumente associadas a transtornos relacionados ao HIV, podendo ser o único sinal inicial de infecção pelo vírus (BRASIL, 2006).

As manifestações neurológicas acometem de 40% a 70% dos pacientes jovens, portadores do HIV, no curso da sua infecção, sendo que, em estudos de necropsia, a frequência pode chegar a mais de 90%. À medida que o vírus danifica o SNC, pode resultar em transtornos da função cognitiva, causando déficits dos processos mentais, tais como atenção, aprendizado, memória, rapidez do processamento de informações, capacidade de resolução de problemas e sintomas sensoriais e motores, o que, em geral, tende a afetar o desempenho escolar de crianças e adolescentes infectados (CHRISTO, 2010).

Em um dos poucos estudos que abordam a saúde mental de jovens homossexuais infectados com HIV, HENDERSON et al. (1998), ao pesquisarem jovens (12-24anos) recebendo cuidados psiquiátricos, em dezoito serviços de Saúde Mental em São Francisco e Los Angeles, relatam que quadros de depressão, ansiedade, uso de substâncias e transtorno de humor bipolar são mais frequentes nessa população. Muitas dessas condições precederam a infecção pelo HIV e foram exacerbadas, quando do resultado positivo do teste anti-HIV.

No Brasil, a pesquisa realizada por BASSOLS (2003), com 388 adolescentes, revela que a sintomatologia psiquiátrica em jovens vivendo com HIV foi significativamente mais alta que entre soronegativos. Ainda, segundo a autora, jovens com sorologia positiva para o HIV apresentaram maior frequência de exposição a situações de risco e autoestima diminuída, em relação aos soronegativos.

Em relação ao uso da TARV, jovens relataram dificuldade na aderência, principalmente, pelo medo de não se sentirem “normais”, como seus pares soronegativos, pelo sabor desagradável dos medicamentos e pela lembrança da doença, associada ao ato de tomar a medicação (KOURROUSKI, 2008; AGWU & FAIRLIE, 2013). Em estudo realizado por CROZATTI (2007), com 262 jovens, 40,1% não apresentaram adesão adequada, tornando até 89% das doses prescritas para os três meses anteriores à entrevista.

3.4. AIDS COMO DOENÇA CRÔNICA

Com os avanços da terapia antirretroviral e com o início da disponibilização gratuita e universal dos medicamentos, em 1996, ocorreu uma mudança importante nos rumos da epidemia da aids, que se refletiu, principalmente, na diminuição da taxa de mortalidade de 6,7, em 1998, para 1,9, em 2014 (BRASIL, 2014).

De maneira semelhante, estudos demonstram que, em 1989, a sobrevivência dos pacientes era de apenas cinco meses, aumentando para dez meses em 1995 e, no ano seguinte, para cinquenta e oito meses (PAIVA et al., 2002).

Apesar de a aids ser uma doença incurável, aos poucos, a realidade das pessoas que vivem e convivem com ela foi sendo alterada, trazendo novos desafios para a sua compreensão e seu enfrentamento. Graças a essa situação, surgiu o termo “pessoas vivendo com HIV e aids”, em contraposição ao antigo termo “aidético”. Essa mudança marcou uma nova concepção sobre a infecção pelo HIV, minimizando o estigma da morte e buscando a interação social e a busca por

direitos civis. A aids passou a ser vista, em termos biomédicos, como uma doença crônica¹².

Evidenciou-se que cada vez mais é necessária a adaptação da vida cotidiana ao vírus, por meio da incorporação de hábitos de prevenção e de estratégias de convivência com o mesmo.

Considera-se que após o diagnóstico de HIV e, principalmente devido às transformações que se sucedem, o indivíduo necessita elaborar o luto, em sua definição psicológica, cumprindo a necessidade da reorganização de seu mundo interno e de suas vivências (FONSECA, 2004; PARKES, 2009).

Surgiram, dessa forma, espaços de discussão que privilegiavam, sobretudo, as possibilidades relativas ao viver (GRANGEIRO et al. 2009; POLISTCHUCK, 2010).

Contudo, somente em 1998, na 12ª conferência Mundial de aids, em Genebra, que a questão da sexualidade de pessoas HIV positivas recebeu atenção. Como relata SCANAVINO (2007), nessa conferência, cientistas e profissionais da área se questionaram o porquê de estarem em silêncio a esse respeito por tanto tempo. Perceberam que tal reticência era um paradoxo, já que as pessoas vivendo com HIV/aids guardam um papel central na manutenção da epidemia; ao mesmo tempo em que se deve pensar na qualidade de vida sexual dos sujeitos, após o diagnóstico, já que implica uma revisão de práticas sexuais exercidas, até então.

Em linhas gerais, o estudo sobre a sexualidade de pessoas vivendo com HIV/aids permite dois focos de pesquisa: o primeiro, sobre os comportamentos sexuais associados à maior vulnerabilidade para a transmissão do vírus e o

¹² De acordo com a definição proposta em 1957 pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, se incluem como 'doenças crônicas' todos os desvios do normal que apresentam uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados. Assim, a partir do diagnóstico, os indivíduos acometidos passam a ter novas incumbências como fazer regime de tratamento, conhecer a doença e lidar com incômodos físicos; perdas nas relações sociais, financeiras, nas atividades como locomoção, trabalho e lazer, ameaças à aparência individual, à vida e à preservação da esperança (WOODS, 1989).

segundo, sobre as repercussões na saúde sexual ocorridas a partir do diagnóstico da infecção pelo vírus HIV (SCANAVINO e ABDO, 2010).

Frente a esta nova perspectiva da cronificação da aids e considerando a sobrevivência de jovens infectados com HIV, com possibilidades de se tornarem adultos e, futuramente, idosos portadores do vírus, é fundamental a abordagem de questões referentes a direitos, à vida cotidiana, à sexualidade e à afetividade.

3.5. SEXUALIDADE E SAÚDE SEXUAL

A *sexualidade* tem uma conceituação bastante ampla e diversificada. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1993), o termo sexualidade integra gênero, identidades sexuais, vinculação afetiva, amor e reprodução, podendo ser manifestada por meio de ideias, fantasias, anseios, atitudes, crenças, ações, experiências e relacionamentos.

Durante a juventude, o sexo e as relações corporais tornam-se um meio de autoafirmação, de demonstração das potencialidades e, acima de tudo, uma forma de impor respeito perante um grupo de iguais. Este fenômeno é denominado por CONNELL (1995) de *socialização sexual*.

KIMMEL (2008) explica que é a partir dos relacionamentos, principalmente, dos amorosos e sexuais, que o jovem vivencia e internaliza as regras de gênero e dos chamados *scripts sexuais*; ou seja, comportamentos que são socialmente aceitos e valorizados como diferenciais entre os gêneros masculino e feminino. Neste sentido, a vivência da sexualidade ocupa um lugar de extrema importância na construção da identidade de gênero, no desenvolvimento da identidade, nas relações interpessoais e nas explorações de novas emoções entre os jovens.

Deste modo, a sexualidade não se restringe somente ao comportamento sexual, sua representação epidemiológica mais popular, mas engloba, também, a dimensão da cultura, do desejo e da afetividade, estas menos exploradas em pesquisas.

Com o surgimento e expansão do HIV/aids, as controvérsias quanto ao aborto e a luta pelos direitos das minorias sexuais ampliou a discussão e a relevância dada a temáticas referentes à sexualidade e à saúde sexual, assim como a debates acerca de sua promoção.

Utiliza-se, como definição para saúde sexual, a proposição elaborada pela WHO (2004), de que saúde sexual é um estado de bem estar físico, emocional, mental e social em relação à sexualidade; não sendo meramente a ausência de doença, disfunção ou enfermidade. Para sua efetivação, requer um caráter de respeito em relação à sexualidade e às relações sexuais, tal como a possibilidade de ter experiências sexuais seguras e prazerosas, livres de coerção, discriminação e violência, de forma que os direitos sexuais de todas as pessoas devem ser respeitados, protegidos e satisfeitos (MATTAR, 2011).

Entretanto, com frequência, a sexualidade dessa população tem sido tematizada em relação com o risco de transmissão do HIV. Comparações e investigações têm sido feitas em relação ao que representa como maior ou menor risco de infecção pelo vírus e quais os fatores importantes para a mudança de comportamento. Excluem-se, desta forma, aspectos fundamentais que devem ser compreendidos ao se contemplarem as transformações e as singularidades do diagnóstico e que englobam, tanto direitos, como aspectos emocionais e culturais, extrapolando a esfera biológica (DRAKBIN et al.,2013).

Como explica REIS (2004), ao analisar diretamente o exercício cotidiano de um serviço de saúde, nos últimos anos, não ocorreram mudanças no que diz respeito ao contexto de atenção às pessoas que vivem com HIV/aids, quando se fala de sexualidade. Os espaços para promoção de saúde sexual ainda são escassos, principalmente, os voltados para homossexuais, prevalecendo a abordagem sobre o risco de transmissão.

Isto posto e compreendendo a sexualidade como um componente de grande importância na vida humana, ligada não só à reprodução, mas também à afetividade de cada um, compreender os aspectos relacionados à sexualidade dos portadores do HIV/aids é fundamental para assegurar uma assistência à saúde adequada e humanizada.

3.6. A VIVÊNCIA DAS RELAÇÕES AFETIVO SEXUAIS APÓS O DIAGNÓSTICO DE HIV

Aqueles que recebem o diagnóstico de HIV/aids, além de terem que lidar com as transformações de tarefas do cotidiano e com as questões biológicas da infecção, necessitam exercitar novas práticas sexuais e reelaborar suas perspectivas, envolvendo reprodução e afetividade. Entretanto, existe uma sexualidade que se constrói a partir da descoberta da infecção e que não é universal ou comum a todos os indivíduos. Como apontam SCANAVINO (2007), AMINI et al. (2012) e RYCK et al.(2012), a expressão da sexualidade das pessoas vivendo com HIV/aids é influenciada por condições físicas e psicológicas.

Embora algumas pesquisas apontem que, para muitas pessoas, a primeira resposta pós diagnóstico levou a decisões como abstinência e à percepção da infecção como a perda da sexualidade, em outras, os participantes declaram que a sua vida afetiva sexual ficou igual ou não mudou de maneira significativa (CATALAN et. al., 2000; SANTOS et. al., 2002; ASBOE et al., 2007).

Para jovens gays, a vivência da sexualidade pós diagnóstico se encontra envolvida por fatores como a auto aceitação da orientação sexual, a vivência de estigmas anteriores ao diagnóstico, o suporte familiar e social e crenças sobre HIV/aids (MUSTANSKI et al., 2011). Para homossexuais, a reafirmação de componentes da identidade pré soropositividade é determinante para a convivência e para a readaptação sexual pós diagnóstico, ainda porque a história coletiva desses indivíduos com o HIV facilita o reconhecimento e a aceitação do homossexual soropositivo em uma comunidade mais solidária e experiente para lidar com o HIV (REIS, 2004).

Contudo, ainda são escassos os estudos que focam nas vivências das relações afetivas e sexuais de jovens gays após o diagnóstico. Por isto, as formulações sobre o tema, assim como sua apresentação, recorrem ao auxílio de estudos realizados com adultos e com jovens heterossexuais, vivendo com HIV/aids.

Para MUSTANSKI et al. (2011), isso ocorre em função da dificuldade de realizar pesquisas com essa população, sobretudo no que diz respeito ao

recrutamento de possíveis participantes voluntários. Segundo os autores, a pouca visibilidade dos jovens homossexuais, o fato de os espaços frequentados serem pouco receptivos à pesquisas, o medo de exporem a soropositividade e as políticas das instituições, acabam por inviabilizar estudos com esses jovens.

Dessa forma, e apesar das dificuldades, a exploração dessa questão se mostra como uma área em plena construção e com inúmeros temas a serem discutidos, um verdadeiro desafio. Dar foco a esses jovens e a suas experiências é um passo para tirar esse grupo da escuridão, diminuindo suas vulnerabilidades.

Partindo dos dados e dos argumentos apresentados, aumentar o conhecimento sobre esses temas é um passo importante para que as necessidades dessa população sejam identificadas e atendidas. Pois, na medida em que esta realidade se faz presente, é imprescindível que seja abordada em estudos e discussões acadêmicas, envolvendo outras esferas da política pública e da vida social.

4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

“(...) nunca há pontos de partida absolutamente certos, nem problemas definitivamente resolvidos; (...) o pensamento nunca avança em linha reta, pois toda verdade parcial só a assume a sua verdadeira significação por seu lugar no conjunto, da mesma forma que o conjunto só pode ser conhecido pelo progresso do conhecimento das verdades parciais. A marcha do conhecimento aparece assim como uma perpétua oscilação entre as duas partes e o todo, que se devem esclarecer mutuamente.”

(Lucian Goldmann, Dialética e cultura)

4.1. JUVENTUDE E ADOLESCÊNCIA

Conforme a Organização das Nações Unidas – ONU, cerca de 50% da população mundial possui até 25 anos (ONU, 2005). No Brasil, de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística– IBGE, em 2000, a população brasileira era formada por 20% de jovens entre 15 e 24 anos. Porém, de acordo com o censo de 2010, essa população vem diminuindo, embora continue expressiva, ao passo que os demais grupos etários aumentaram suas participações na última década (IBGE, 2013).

Em virtude da multiplicidade de comportamentos e atitudes, não é possível falar de uma juventude única, geral e abstrata. Existem juventudes que variam, entre outros fatores, de acordo com o local, a raça e a classe social. “Em razão de diversas circunstâncias particulares, identifica-se, como jovens um conjunto de pessoas com idades variáveis que não pode ser tratado com começo e fins rígidos” (UNESCO, 2004.p.25). A juventude pode, portanto, ser definida, como o “período que vai desde o momento em que se atinge a maturidade fisiológica até a maturidade social” (UNESCO, 2004. p.25).

Com relação à definição do termo jovens, segundo o Fundo de População das Nações Unidas – UNFPA e a Organização Mundial da Saúde – OMS a população jovem é aquela com idade entre 10 e 24 anos. Por outro lado, de acordo com a Assembléia geral da Organização das Nações Unidas - ONU, o termo juventude compreende o grupo de pessoas entre 15 e 24 anos (MATTAR, 2011).

Segundo SILVA & LOPES (2009), em determinados contextos e por usos instrumentais associados, esse conceito se amplia para baixo e para cima, podendo estender-se desde os 12 aos 35 anos. Em algumas formulações de políticas públicas dirigidas para o setor juvenil, verifica-se uma grande diferença na demarcação das faixas etárias.

Enquanto que o termo juventude é privilegiado no campo das teorias sociológicas e históricas, no qual a leitura do coletivo prevalece, o termo adolescência está mais vinculado às teorias psicológicas, considerando o indivíduo

como ser psíquico, pautado pela realidade construída e por sua experiência subjetiva (SILVA & LOPES, 2009).

Advindo do latim *adollacentia* (*ad* = a, para; e *olescer* = crescer), significa “crescer” ou “crescer em direção à maturidade”, condizendo com o processo vivido nessa etapa da vida e referindo-se ao processo de crescimento do indivíduo. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), a adolescência constitui o processo durante o qual se acelerariam o desenvolvimento cognitivo e a estruturação da personalidade. Abrangeria as idades de 10 a 19 anos, divididas nas etapas de pré-adolescência (dos 10 aos 14 anos) e de adolescência propriamente dita (de 15 a 19 anos) (CHIPKEVITCH, 1995; PEREIRA, 2005; SANTOS et al., 2013; BRASIL, 2013).

Em seu decorrer, a adolescência é permeada por transformações tanto de ordem social como de ordem biológica. Estas últimas são chamadas pelo termo ‘Puberdade’, derivado do latim *pubertate*, que significa ‘cobrir-se de pêlos na região púbica’, referindo-se especificamente às mudanças bioquímicas e morfológicas do soma (forma, tamanho e função) controladas pelos mecanismos neuro hormonais do eixo hipotalâmico-hipofisário-adreno-gonadal (CHIPKEVITCH, 1995; PEREIRA, 2005; SANTOS et al., 2013; BRASIL, 2013).

Essas, por sua vez, pouco dependem de fatores ambientais. Embora altamente entrelaçadas, a puberdade e a adolescência não se sobrepõem, pois não são exatamente simultâneas e, em alguns aspectos, são independentes por completo. Se devidos a transtornos somáticos, a puberdade não ocorrer, ou ocorrer de forma muito atenuada, nem por isso a adolescência deixará de se manifestar (GRIFFA & MORENO, 2008).

Em aspectos psicológicos, a formação da identidade se mostra como o aspecto central deste período. HIME (2004) considera que a fase ‘jovem adulta’ é central no desenvolvimento, pois retoma as anteriores ao mesmo tempo em que prepara para as seguintes. “Envolve comprometimentos significativos com uma ocupação, escolhas amorosas, sexuais e ideológicas, demandando, em geral grande investimento de energia (p.01).” Este processo se dá com base nas identificações da infância, ao mesmo tempo em que essas passam por uma ressíntese, na qual o sujeito experimenta essas identificações num mundo novo.

Tal formulação dialoga com ERIKSON (1971), que propõe uma teoria psicossocial, segundo a qual o desenvolvimento humano é baseado em um processo evolutivo, que resulta na construção da personalidade, e é fruto de três dimensões básicas: a biológica, a psicológica e a social.

Nessa teoria, a adolescência consistiria numa das etapas evolutivas, sendo marcada pelo conflito central da *busca da identidade* versus a *confusão de papéis*. A tarefa principal desta fase seria a modulação do ego, já que o sujeito se vê pressionado a deixar as características da infância de lado e enfrentar as questões da vida adulta, em um mundo que, apesar de lhe ser familiar, é repleto de contradições, e no qual o adolescente deve se destacar das figuras adultas para descobrir quem se é (ERIKSON, 1971).

Desta forma, a adolescência não pode ser descrita como uma simples adaptação às transformações corporais, mas sim como um período decisivo do ciclo vital, em que a pessoa atinge uma autonomia e maturidade psicológica, necessárias para inserir-se no mundo social. Embora exista um processo psíquico em curso, a vivência deste período é também produto do momento histórico e do meio sociocultural e cada indivíduo a realiza de maneira singular.

4.2. VULNERABILIDADE

Utiliza-se como definição para o conceito de vulnerabilidade a abordagem desenvolvida pela Coalizão Global de Políticas contra a AIDS, que salienta a impossibilidade de promover saúde considerando apenas o nível individual, e que busca compreender que o problema a ser enfrentado não é intrínseco ou exclusivo de um grupo social específico, mas universal e relacionado aos comportamentos das pessoas (GUERRIERO, 2001).

A análise da vulnerabilidade requer a consideração de influências políticas, sociais, culturais e econômicas nas tomadas de decisões, nos comportamentos e nos cuidados à saúde.

AYRES et al. (1999) apontam para a importância de considerar as condições estruturais que determinam o fato de as pessoas terem maiores chances de se exporem ao vírus ou menores chances de se defenderem dele. A situação de vulnerabilidade é esse conjunto de aspectos desfavoráveis. Segundo os autores, “a vulnerabilidade antecede o risco. Os comportamentos de risco são um efeito dessa vulnerabilidade (p.01)”. Por isso, para se desenvolver um trabalho preventivo eficaz para a contenção de epidemias é necessário conhecer e intervir nos aspectos que tornam as pessoas mais vulneráveis.

Na mesma direção, GUERRIERO (2001) considera que o conceito de vulnerabilidade é um indicador da iniquidade e da desigualdade social e exige respostas no nível da estrutura.

Como explica CALAZANS (2011), a adoção de comportamentos se dá em contextos bastante estruturados de determinações e condições contextuais, de forma que não há sempre e a cada momento toda a gama de comportamentos disponíveis em uma dada sociedade.

Nessa perspectiva, a vulnerabilidade passou a ser analisada a partir de três contextos: individual, social e pragamático. O primeiro desses contextos, o individual, abrange características dos sujeitos que favorecem ou dificultam a exposição ao vírus, tais como o conhecimento sobre HIV e aids e suas habilidades na negociação do preservativo. De acordo com AYRES et. al. (2003):

“(...) o plano individual ocupa-se dos comportamentos que criam a oportunidade de infectar-se e/ou adoecer, nas diversas situações já conhecidas de transmissão do HIV. (...) Considera-se, entretanto, que os comportamentos associados à maior chance de exposição à infecção, adoecimento ou morte não podem ser entendidos como decorrência imediata e exclusiva da vontade dos indivíduos, mas relacionam-se ao grau de consciência que esses indivíduos têm dos possíveis danos decorrentes de tais comportamentos e, especialmente ao poder de transformação efetiva de comportamentos a partir dessa consciência (p.125).”

O segundo contexto, o social, compreende os valores de uma dada cultura e a forma de organização daquela sociedade. Neste plano, a vulnerabilidade é avaliada em termos dos seguintes aspectos:

“a) acesso à informação; b) quantidade de recursos destinados à saúde por parte das autoridades e legislação locais; c) acesso e qualidade dos serviços de saúde; d) nível geral de saúde da população, mediante comportamento de indicadores de saúde, como coeficiente de mortalidade infantil; e) aspectos sócio políticos e culturais de segmentos populacionais específicos, como a situação da mulher; f) grau de liberdade de pensamento e expressão, sendo tanto maior a vulnerabilidade quanto menor a possibilidade desses sujeitos fazerem ouvir suas necessidades nas diversas esferas decisórias; g) grau de prioridade política (e econômica) dada à saúde; h) condições de bem estar social, como moradia, escolarização, acesso a bens de consumo, entre outros (AYRES, 2003, p.125-6).”

Finalmente, o terceiro contexto, a vulnerabilidade programática, abrange as condições propiciadas pelas instituições nas quais se desenrola a vida social de proteção ou desamparo às experiências individuais.

“Por fim, conectando o plano individual e o social, está o plano programático, pois a vulnerabilidade de cada individual está diretamente relacionada com o modo como os serviços de saúde e os demais serviços sociais, com destaque aqui para a educação, permitem que, em contextos determinados, se mobilizem os recursos ali necessários para a proteção das pessoas à infecção e ao adoecimento pelo HIV (AYRES et al., 2003, p.126).”

A vulnerabilidade programática tem sido amplamente definida em termos dos três principais elementos da prevenção, que foram identificados pela Organização Mundial da Saúde - OMS, a saber: informação e educação, serviços sociais e de saúde e a não discriminação das pessoas portadores do HIV e dos doentes de aids.

Finalmente, a experiência da infecção pelo HIV entre jovens gays, na maioria das vezes, aponta para o exercício da sexualidade de forma não segura; o que significa que estudos sobre esta temática devem considerar os aspectos de

vulnerabilidade a que estão submetidos esse grupo e de que forma interagem na construção da epidemia.

4.3. DIAGNÓSTICO E LUTO

Durante todo o ciclo vital ocorrem separações e perdas que precisam ser elaboradas, para que seja possível desenvolver-se e dar continuidade à vida. Seja na passagem da infância para a adolescência, na saída de casa ou no nascimento do primeiro filho, as pessoas mudam de papel, sofrem alterações físicas e emocionais que, se por um lado podem trazer amadurecimento, por outro, causam medo, angústias e incertezas.

Todas essas situações que produzem sentimentos análogos aos da morte real e podem ser consideradas como *mortes simbólicas*, na definição de FONSECA (2004, p.10), “acontecem na esfera psicossocial e são a perda de algo intangível e abstrato”.

PARKES (2009) explica que todos os acontecimentos que promovem mudanças na vida e desafiam o mundo interior, provocam uma crise no sujeito. O autor utiliza o termo *mundo presumido* para os aspectos do mundo interno, que são tidos como verdadeiros. Estes aspectos formam a parte mais valiosa do equipamento mental, já que contêm suposições que permitem reconhecer objetos e planejar ações, de acordo com a necessidade. Tudo que se considera importante faz parte do mundo presumido.

Baseando-se nessas concepções teóricas, conclui-se que as experiências do diagnóstico e do adoecimento implicam, para alguns indivíduos, em uma crise em que ocorre “um desequilíbrio entre a quantidade de ajustamento necessária de uma única vez e os recursos imediatamente disponíveis para lidar com a situação (FRANCO, 2008. p.399).” Dessa forma, o trabalho de luto se mostra como uma possibilidade de reorganização do mundo interno, e devido a ser uma tarefa cognitiva, leva tempo, se for imposta de repente.

De acordo com BROMBERG (1998, p. 11), o “luto é um conjunto de reações a uma perda significativa”, em que o indivíduo enlutado apresenta reações psicológicas, fisiológicas e/ou comportamentais.

Como pontua PARKES (1998), o luto deve ser entendido como um processo e não como um estado. Não é um conjunto de sintomas que se apresentam após uma perda e depois desaparecem. Nessa concepção, o processo de luto envolve uma sucessão de quadros clínicos que se mesclam e se substituem.

Em sua elaboração, o luto promove um aprofundamento da relação do sujeito com seus objetos internos e externos e a reconstrução do mundo interno, que se vê enriquecido por essa nova experiência e por uma confiança acrescentada de poder ao superar a situação de perda.

Segundo SOUZA (2008), pode-se dizer que o processo de luto termina quando o sujeito se sente adaptado à perda, ou seja, falar sobre a perda sem dor, assumir novos papéis e fazer novos investimentos afetivos, dando diferentes significados à vida, por meio da recuperação e da reorganização.

Embora, como já relatado, o processo de luto se caracterize como um fenômeno de cunho pessoal e cultural, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais - DSM V (2013) considera que é esperado que o indivíduo tenha se reorganizado dentro de um período de 12 meses após o evento. Alguns indivíduos enlutados podem apresentar sintomas característicos de um transtorno mental, como Transtorno Depressivo Maior e Reação a Estresse Grave e Transtorno de Ajustamento. Essas reações e transtornos surgem como consequência direta de grave estresse agudo ou de trauma continuado.

PARKES (1998) denomina a ocorrência desses sintomas associados ao fato de o indivíduo não conseguir elaborar sua perda, de “luto complicado” ou “patológico”. Quando essas dificuldades ocorrem, WORDEN (1998) explica que o sujeito intensificou suas emoções, impedindo que o processo de acomodação ocorresse.

Em relação às perdas causadas pelo HIV, muitos dos sentimentos e das dificuldades não aparecem associados à morte. Elas aparecem no momento do diagnóstico inicial e vão se somando e se intensificando em paralelo com as

dificuldades encontradas no trajeto da aids, abrangendo perdas das expectativas futuras, pessoas, auto estima, interesses de vida, sexualidade e outros (NORD, 1997).

Vivenciando essas perdas, a pessoa enfrenta vários processos de luto, assumindo novos papéis e utilizando várias formas de enfrentamento para suportar as modificações necessárias em suas vidas.

Em suma, todo processo de luto traz um grande período de desorganização, principalmente, após o diagnóstico de uma doença. Porém, “quando antigas concepções e modos de pensar tiverem sido deixados de lado, o indivíduo sente-se livre para recomeçar, encontrar novas soluções e novos meios para prever e controlar o que pode acontecer na vida (PARKES, 1998, p.121)”. Como relata SOUZA (2008), isto ocorre quando o indivíduo desenvolve uma nova identidade, como se surgisse uma nova pessoa.

A maneira como o indivíduo elabora seus vários lutos influencia sua qualidade de vida e, no caso da pessoa vivendo com HIV/aids, pode influenciar, inclusive, em sua sobrevivência.

4.4. ESTIGMA

A palavra estigma designa os sinais que eram marcados, no período do Brasil colônia, a ferro, nos escravos, para demonstrar posse ou propriedade, além de refletir a condição de inferioridade do indivíduo assim identificado. A visibilidade deste sinal foi estendida mais tarde, também para os criminosos, um símbolo de infâmia e vergonha, o qual a comunidade deveria temer e se afastar. Com o tempo, a palavra estigma passou a designar, ao mesmo tempo, um atributo, um comportamento ou reputação censurável, referente aos desmerecedores de crédito social (WANG et al., 2009).

Segundo proposição sociológica, o estigma pode ser caracterizado como um tipo especial de discrepância entre a identidade social virtual do sujeito e a sua

identidade real, o que foi chamado de identidade “deteriorada” ou “corrompida”, por GOFFMAN (1963)

Nesta concepção, o conceito de estigma é definido como:

“Um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até de uma espécie menos desejável. (...) Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande – algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem – e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real (GOFFMAN, 1963, p. 12)

Como expressa ERIBON (2008), o estigma é perpetuado, sobretudo, por meio das injúrias, como um enunciado performativo, tendo por função produzir efeitos e, principalmente, instituir o corte entre os normais e os estigmatizados, fazendo esta diferenciação dos indivíduos e tendo a capacidade de se inscrever na memória e no corpo, moldando as relações com os outros e com o mundo.

Como explicam WANG et al. (2009), três diferentes dimensões devem ser destacadas sobre este conceito. Primeiro, o problema do estigma está intimamente ligado à *desinformação*, traduzindo o pouco conhecimento e o estereótipo associado à questão em foco. Em segundo lugar, estão as intensas emoções e sentimentos negativos em relação à problemática em foco, ou seja, o *preconceito*. Finalmente, o estigma envolve aspectos do próprio comportamento, na medida em que se rejeitam e excluem as pessoas com tais características, o que representa uma *discriminação*.

Além disso, o portador do estigma precisa lidar com duas facetas do problema: o estigma público e o autoestigma. O estigma público significa a reação que a população geral tem em relação ao indivíduo em questão. O autoestigma, por sua vez, refere-se aos sentimentos internalizados de culpa, vergonha, inferioridade e desejo de segregação, que são vivenciados pelos estigmatizados. Devido ao desejo de encobrir a sua condição, o autoestigma induz frequentemente à ruptura nas relações familiares e reduz interações sociais. Nesta dinâmica, a pessoa se isola,

tornando-se mais desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa (GOFFMAN, 1963).

Desde seu início, a epidemia da aids vem acompanhada de situações de estigma e discriminação. Na associação com o HIV, o estigma apresenta uma grande aproximação com o estigma sexual. Provavelmente, isso se dá devido a esta ser a forma mais prevalente de transmissão e, ainda, pelo fato de, no início da epidemia, os discursos estarem associados à população homossexual masculina e, portanto, às sexualidades não hegemônicas, não normativas e estigmatizadas.

Desta maneira, o estigma e a discriminação associados ao HIV e à aids se apropriam de estigmas pré existentes, reforçando-os. A crença de que algumas populações têm culpa por terem se infectado, uma vez que exercem determinados comportamentos considerados socialmente inadequados, ainda persiste.

No âmbito da saúde, a vivência de uma característica estigmatizada acarreta custos aos indivíduos, violando seus direitos e interferindo severamente como as pessoas organizam seu cotidiano. Segundo pesquisa de DOWSHEN et al. (2009), com jovens homossexuais portadores do HIV, aqueles que relataram a vivência de estigma e preconceitos, associados à infecção, apresentaram maiores índices de depressão, baixa auto estima e isolamento social e afetivo.

Segundo os autores, o estigma e o autoestigma associado à doença tende a diminuir com o tempo, após o diagnóstico, sendo intensificado por determinantes biológicos associados à evolução da doença.

Reconhece-se, em suma, que viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e que deve ser respeitado. Todas as sociedades irão estigmatizar condições e comportamentos, pois ao fazê-lo provêm a solidariedade grupal, delimitando os 'marginalizados' daqueles que devem ser incluídos ou admitidos em sua comunidade. Para sanar este tipo de problema, pesquisas em Saúde Pública e o engajamento neste combate devem caminhar entrelaçados (WANG et al., 2009).

5. FORMULAÇÃO DO PROBLEMA, HIPÓTESE E OBJETIVOS

“Seu trabalho vai preencher uma parte grande da sua vida, e a única maneira de ficar realmente satisfeito é fazer o que você acredita ser um ótimo trabalho. E a única maneira de fazer um excelente trabalho é amar o que você faz.

Se você ainda não encontrou o que é, continue procurando. Não sossegue. Assim como todos os assuntos do coração, você saberá quando encontrar. E, como em qualquer grande relacionamento, só fica melhor e melhor à medida que os anos passam. Então continue procurando até você achar. Não sossegue.”

(Steve Jobs, Discurso na Universidade de Stanford, 2012)

Diante do exposto até aqui, percebe-se que, especificamente estudo sobre a sexualidade de jovens gays, após o diagnóstico de HIV, ainda é uma área incipiente no campo da pesquisa, recebendo pouca atenção por parte da academia.

No presente trabalho, pretendo focar nas vivências de jovens gays portadores do HIV, tendo como principal questionamento: como esses jovens ressignificam suas experiências após o diagnóstico?

Parto da hipótese que a infecção pelo HIV assume significados diferenciados para cada um desses jovens, porém, que esta exerce um grande impacto em suas vidas, principalmente nos aspectos afetivos e sexuais, em função de problemas, de ordem psicológica e social. Pressuponho, também, que quanto melhor o indivíduo estiver inserido nos grupos sociais, diminuindo a vivência do estigma, melhor conseguirá negociar o sentido de sua soropositividade, de forma a reduzir o impacto negativo dessa condição frente aos dilemas que deve enfrentar.

Para o desenvolvimento do presente estudo tenho como objetivo geral: compreender as implicações e significados do diagnóstico do HIV nas relações afetivo sexuais de jovens gays. Apresento como objetivos específicos: apreender o impacto do estigma de ser portador do HIV na vida sexual desses jovens; compreender como ocorre e quais fatores envolvidos na revelação do diagnóstico para parceiros afetivos e sexuais, e, compreender como se dá a negociação do uso de preservativos e quais os fatores envolvidos na prevenção de transmissões secundárias.

6. DESENHO METODOLÓGICO

“Ser científico no estudo da sociedade passou a significar, fundamentalmente, talvez, ser objetivo: observar os fatos objetivos e representá-los, sem distorções, com precisão. Isto é importante; no entanto, é um problema nas ciências sociais, pois o pesquisador é um ser humano que fatalmente há de ter um ponto de vista, um sistema de valores próprios.

Como afirmam os cientistas sociais, de Max Weber a Gunnar Myrdal, há inevitavelmente, uma relação entre os valores do pesquisador e a forma como ele pratica a ciência social. Não existe um pesquisador sem valores, como também não existe um pesquisador totalmente ‘objetivo’. Aqueles que afirmam ser completamente objetivos são provavelmente os que são menos.”

(Shere Hite – Relatório sobre a sexualidade masculina)

6.1 ABORDAGEM DO ESTUDO

O estudo proposto baseia-se nos pressupostos da pesquisa qualitativa, como forma de privilegiar os discursos dos sujeitos como fonte de informação. Elucida-se que a pesquisa qualitativa apresenta, como foco de interesse, as experiências vividas, tendo em vista que estas são repletas de significados atribuídos por quem a vivencia.

FONTANELLA et al. (2008) ressaltam que “na abordagem investigativa de âmbito qualitativo nada é trivial, toda manifestação tem potencial para fornecer pistas importantes na construção e compreensão do fenômeno estudado” (p.19).

Essa natureza de pesquisa é, portanto, capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerente aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas, tanto no seu advento, quanto na sua transformação, como construções humanas significativas. Daí, o tratamento do material gerado na pesquisa e sua interpretação conduzirem a uma busca lógica peculiar e interna do grupo, analisada de maneira contextualizada, ou seja, a análise qualitativa não é uma mera classificação de opinião dos informantes, mas é, também, a descoberta de seus códigos sociais a partir das falas, símbolos e observações (MINAYO, 2010).

No contexto das pesquisas sobre atitudes e comportamentos sexuais, PARKER (2000) afirma que cada vez mais se torna evidente que, para que se possa dar uma contribuição significativa à prevenção e modos de transmissão do HIV, é preciso focalizar não só na incidência de determinadas atitudes e práticas, mas nos contextos sociais, culturais e psicológicos onde a atividade é definida e construída. “A pesquisa deve voltar sua atenção não apenas para o cálculo de frequência de comportamento, mas para os sistemas culturais, onde o comportamento se torna significativo” (p.30).

Com o objetivo de entender e privilegiar as narrativas e discursos dos sujeitos desta pesquisa, a abordagem qualitativa se mostra bastante pertinente.

6.2 LOCAL DE PESQUISA

A presente pesquisa foi realizada no Instituto de Infectologia Emilio Ribas - IIER.

O Instituto é um Centro de Referência voltado à prestação de atendimento médico e diagnóstico na área das doenças infecciosas e parasitárias, que atende, especialmente, a população da área metropolitana de São Paulo, se configurando como um hospital público pertencente ao Governo do Estado de São Paulo (IIER, 2011).

Em seu contexto histórico, o IIER foi uma das primeiras Instituições de Saúde Pública em São Paulo, inaugurado em 08 de janeiro de 1880, sob o nome de Lazareto dos Variolosos, instituição fundada para o recolhimento, isolamento e tratamento dos doentes de varíola. Em 1932, após as epidemias de difteria, febre tifóide e peste bubônica, recebeu o nome de Hospital de Isolamento “Emílio Ribas” e, em 1991, a instituição transformou-se em Instituto de Pesquisa e Referência em Infectologia (CYTRYNOWICZ et al, 2010).

Atualmente, o IIER é qualificado como integrante do Centro Internacional para Cooperação Técnica (CICT) em HIV/Aids, sendo um dos mais importantes institutos brasileiros no tratamento à pacientes vivendo com HIV/aids e na produção científica sobre a doença (CYTRYNOWICZ et al, 2010).

O prédio hospitalar abriga 199 leitos de internação, incluindo uma UTI com 17 leitos, além de Hospital-Dia, Pronto Socorro, Centro Cirúrgico e Divisão de Diagnóstico por Imagem. Além disso, o instituto possui um Serviço ambulatorial, com capacidade para 2.650 atendimentos/mês (IIER, 2014).

No ano de 2013, foram realizados, no Instituto, 58.388 atendimentos ambulatoriais, sendo 26.640 no ambulatório de Infectologia Adulto, 2.869 no ambulatório de Infectologia Pediátrico e 28.879 no ambulatório de Especialidades, além de 624 atendimentos de pronto socorro e 2.220 internações (IIER, 2014).

Atualmente, a instituição é um Hospital-Escola, certificado pelos Ministérios da Educação e Cultura e da Saúde, tendo em sua rotina, além da assistência multiprofissional, as atividades de pesquisa e ensino. Dessa forma, recebe, também,

um grande número de estagiários, de diversas áreas da saúde, provenientes de várias universidades ou serviços localizados em outros estados e países.

6.3 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

A população do estudo foi composta por dez participantes, que se enquadravam nos seguintes critérios de inclusão:

- Jovens gays, entre 18 e 24 anos;
- Portadores do HIV e infectados por via sexual;
- Que tenham recebido o diagnóstico há, no mínimo, 12 meses;
- Que realizem acompanhamento médico no ambulatório de Infectologia do IIER.

Ressalta-se que esta pesquisa se concentrou em jovens gays com idades entre 18 e 24 anos, devido ao fato de a maioridade penal, no Brasil, se dar aos 18 anos, segundo o artigo 228 da Constituição Federal de 1988, reforçado pelo artigo 27 do Código Penal, e pelos artigos 102 e 104 do Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (Lei nº 8.069/90), e por esta ser a faixa etária delimitada pelo conceito de jovem, adotado pela Política Nacional de Juventude - ProJovem (ANDRADE, ESTEVES e OLIVEIRA, 2009).

A opção por selecionar apenas jovens infectados por transmissão sexual corresponde aos objetivos da pesquisa, de compreender as mudanças ocorridas na sexualidade e na afetividade, após o diagnóstico do HIV.

Por ultimo, destaca-se que o período mínimo de 12 meses, a partir do diagnóstico, é embasado na Teoria do Luto e nos critérios estabelecidos pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais - DSM V (2013).

6.4 COLETA DOS DADOS

Para alcançar os objetivos propostos, foi escolhida a técnica da entrevista semi estruturada, por meio de um roteiro temático norteador e de um levantamento de dados sobre o perfil socioeconômico e cultural, como proposto por TURATO (2003) e SILVA (2010) **(ANEXO 1)**.

O roteiro temático serve como norteador da entrevista, possibilitando verbalizações mais longas e minuciosas por parte dos participantes. Isto proporciona abertura para que o entrevistado possa discorrer, nos limites de interesse da pesquisa, do modo como lhe parecer melhor, sem se prender à indagação formulada (MINAYO, 2010).

A construção paulatina deste instrumental, atualizada a cada entrevista realizada, contribuiu para a aproximação e para o melhor entendimento do fenômeno estudado.

Nesse contexto, a comunicação entre pesquisador e entrevistado é parte fundamental do referencial epistemológico. A conversação se mostra como um processo vivido, onde é propiciado ao entrevistado falar sobre campos significativos de sua experiência pessoal, e conseqüentemente, indicar ao pesquisador diferentes elementos de sua subjetividade. Portanto, mostra-se fundamental considerar o pesquisador como parte do processo de coleta e análise dos dados: deve estar envolvido e, ao mesmo tempo, manter certo distanciamento, que lhe permita, posteriormente, pensar sobre o que ouviu. É co-participante da realidade observada, tendo responsabilidade pelo material produzido (TURATO, 2003).

OSIS (2005) cita, como vantagens da entrevista, que se trata do instrumento mais adequado para revelar informações sobre assuntos complexos como as emoções, permitindo maior profundidade e estabelecendo uma relação de confiança entre pesquisador- pesquisado, o que propicia o surgimento de outros dados. Como desvantagens, existe o fato de o entrevistador afetar o entrevistado, ser mais difícil comparar respostas e o pesquisador ficar na dependência de o pesquisado querer ou não falar.

No entanto, vale considerar que, neste tipo de pesquisa, o não dito, assim como a linguagem corporal e reações do entrevistado durante o processo, também, são dados relevantes em muitos aspectos.

Para a realização das entrevistas, a proposta da pesquisa foi previamente apresentada aos profissionais do ambulatório do IIER para que estes encaminhassem participantes que atendessem aos critérios de inclusão para um primeiro contato com o pesquisador.

Do total de dez entrevistas coletadas, quatro participantes foram indicados pelas enfermeiras do ambulatório após a triagem pré consulta médica, dois foram indicados por médicos infectologistas, três participantes foram indicados por outros jovens que também haviam participado da pesquisa e um foi selecionado após conversa com o pesquisador na sala de espera.

As entrevistas foram realizadas em salas de atendimento disponíveis no ambulatório e tiveram duração média de uma hora. Todas foram gravadas, mediante consentimento livre e esclarecido (**ANEXO 2**).

6.5 ANÁLISE DOS DADOS

Após os discursos colhidos, foram realizadas as transcrições das gravações e, com o texto e a gravação feita, procedeu-se à leitura, com a escuta simultânea da gravação, para a conferência do material.

As informações coletadas foram analisadas, utilizando as técnicas de análise de conteúdo, com enfoque na análise temática.

Segundo BARDIN (1991), a análise de conteúdo pode ser definida como “um conjunto de técnicas de análise da comunicação, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (qualitativos ou não) que permitem a inferências de conhecimentos relativos às condições de produção\recepção destas mensagens (p.42).”

MINAYO (2010) relata ser a análise de conteúdo a expressão mais frequentemente usada, na área da Saúde, para representar o tratamento de dados de uma pesquisa qualitativa. Segundo a autora, existem várias modalidades de Análise de Conteúdo e, recorre-se à análise temática por esta “consistir em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem uma comunicação, cuja *presença* ou *frequência* signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado” (MINAYO, 2010. p.316).

Nessa concepção, a noção de tema está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto e comporta um feixe de relações que podem ser apresentadas por meio de uma palavra, de uma frase ou de um resumo.

Para o tratamento dos dados foram observadas as seguintes etapas apresentadas por BARDIN (1991) e MINAYO (2010):

1ª: Pré Análise;

2ª: Exploração do material;

3ª: Tratamento dos resultados obtidos e interpretação;

Dessa forma, foram realizadas leituras flutuantes dos discursos, realizando a análise comparativa do material, o que permitiu definir, com maior clareza, os temas emergentes.

Nesse processo, também, realizou-se o estudo, separado e individual de cada participante, de forma a promover uma compreensão de sua história, por meio dos dados obtidos. Foi criado, então, o que STASEVSKAS (2004) denominou de “Retrato 3x4” de cada participante e retendo algumas de suas especificidades para as posteriores fases de análise.

Este procedimento justifica-se, pelo fato de as entrevistas se constituírem em relatos longos e densos, demandando um norteador de compreensão da pessoa, destacando-se algumas características e traços pessoais de cada entrevistado, conflitos e estratégias adquiridas após o diagnóstico e observações sobre as entrevistas.

O Retrato 3x4 serve, também, para que ocorra uma maior familiaridade de cada entrevista pelo pesquisador, de forma que, nos capítulos seguintes, se transite entre elas sem perder a referência pessoal de cada discurso (STASEVSKAS, 2004).

Por fim, foram definidas quatro categorias de análise, estas divididas em subcategorias, levando em consideração a proximidade entre os temas e o objetivo central da categoria principal.

Elaborou-se, também, a caracterização do grupo de jovens entrevistados, segundo alguns dados sócio demográficos e com informações sobre o diagnóstico e uso de medicação (**ANEXO 3**).

1. Concepções sobre o HIV e o momento diagnóstico	
A	HIV e Vulnerabilidade
B	Diagnóstico
C	Estilo de vida e autocuidado
D	Adesão ao tratamento

2. Estigma e preconceito	
A	Revelação diagnóstica para familiares e amigos
B	Revelação diagnóstica para parceiros sexuais e afetivos
C	Mudanças corporais e Lipodistrofia

3. Informações e tecnologias	
A	Busca de informações e conhecimento
B	Participação em grupos e redes sociais

4. Comportamento afetivo e sexual	
A	Relações afetivas
B	Disfunções e parcerias sexuais
C	Uso de preservativo e DSTs

6.6 ASPECTOS ÉTICOS

Nesta pesquisa, destacam-se as questões éticas, pois as informações obtidas envolvem um elevado grau de intimidade. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo – FSP/USP, bem como ao Comitê de Ética do IIER.

A pesquisa teve, como responsável interno do IIER, o Professor Wladimir Queiroz, médico infectologista.

Foram consideradas as normas previstas pelo Conselho Nacional de Saúde (Resolução 466/2012): com a preocupação de garantir a beneficência e não maleficência é garantido o sigilo profissional pelo comprometimento de não revelar a identidade dos participantes, bem como a utilização dos registros obtidos apenas no âmbito acadêmico.

Para preservar a identidade dos participantes desta pesquisa, os nomes verdadeiros, assim como o nome de pessoas citadas, foram substituídos por nomes fictícios.

7. ANÁLISE E DISCUSSÃO DAS NARRATIVAS

“Eu começara a investigar as histórias das chinesas cheia de entusiasmo juvenil, mas muito pouco informada. Agora que sabia mais, tinha uma compreensão mais amadurecida – mas também sentia uma angústia maior. Às vezes era invadida por uma espécie de entorpecimento, devido a toda a dor que encontrara, como se houvesse um calo formando-se dentro de mim. Aí ouvia mais uma história e voltava a ficar muito agitada. Isso só me mostra como tudo foi feito com o coração.”

(Xinran – As boas mulheres da China)

Nesta parte, encontram-se as análises dos discursos, categorizados segundo os temas de interesse do presente trabalho, obtidos por meio da análise de conteúdo.

7.1. RETRATOS 3x4

Inicialmente, foram criados os “Retratos 3x4”, sendo apresentados, de forma singular, cada jovem entrevistado.

Foram capturados o que se entendeu como aspectos marcantes de cada discurso, sem comprometer ou adiantar a análise. O nome *Retratos* explicita que são os jovens vistos pela perspectiva do pesquisador, sem, contudo, deixar de considerar a própria imagem destes, uma vez que foram construídos apoiados nos discursos dos entrevistados.

Como expressa STASEVSKAS (2004), os acontecimentos da vida íntima são uma espécie de existência incerta e obscura até que sejam transformados, de modo a se tornarem adequados à aparição pública. A mais comum dessas transformações ocorre na narração de histórias.

O relato de um acontecimento não é somente uma volta ao passado, é também uma reconciliação com a própria história. “A fabricação de um relato de si preenche o vazio das origens que perturbavam da nossa identidade. Sempre que pensamos no nosso passado, procuramos redefini-lo. Basta endereçar esse relato aos outros para modificarmos nossas relações, para deixarmos de nos sentirmos como nos sentíamos antes (CYRULNIK, 2009, p.12).”

De mesma forma, a estrutura de um relato se assemelha à figura da Quimera¹³. “A Quimera é um animal maravilhoso que nos representa e nos identifica. (...) Todos os seus pedaços são verdadeiros, nunca menti ao lembrar minhas recordações, mas, conforme as circunstâncias ou conforme meu humor, eu poderia

¹³ A Quimera é uma figura mitológica que surgiu na Grécia Antiga, por volta do século VII a.C. Era representada pela mistura entre a cabeça de leão, corpo de cabra e cauda de serpente. De acordo com a mitologia, a Quimera era uma espécie de fera que soltava fogo pelas ventas destruindo cidades e matando rebanhos de animais (BULFINCH, 2002).

ter evocado e estruturado outros episódios igualmente verdadeiros que teriam composto outra Quimera. A Quimera narrativa é dinâmica (CYRULNIK, 2009, p.13).”

Sublinha-se que para a construção e escrita dos *Retratos* foram utilizados trechos das próprias entrevistas de forma a exemplificar os conteúdos narrados. De mesma forma, destaca-se que a ordem de apresentação dos participantes corresponde à ordem de realização das entrevistas.

ANDRÉ (1)

André tem 24 anos, é natural de Guarulhos, cidade da região metropolitana de São Paulo, mora com a mãe, cursou ensino superior e trabalha como designer gráfico.

Iniciou a entrevista falando baixo, não se estendendo aos assuntos perguntados. Na medida em que adquiriu confiança passou a falar mais, rindo e contando piadas. Seu tom de voz aumentou e claramente passou a se mostrar mais confortável com a entrevista. Mostra uma personalidade extrovertida e calma e se define como “*uma pessoa concreta, cética e empírica*”.

Recebeu o diagnóstico do HIV aos 19 anos de idade. Conta que naquele período estava com uma “*certa depressão*”, por não ter conseguido passar no vestibular, e que emagreceu 25 quilos. Sentia-se enjoado constantemente e não conseguia comer. Após uma bateria de exames recebeu o diagnóstico positivo.

Menciona que acredita que a infecção se deu por “*acidente*”, já que, até o momento do diagnóstico, havia mantido poucas relações sexuais. “*Na época eu tinha um terço do que considero hoje comportamento... aliás, o que eu veria de fora como comportamento de risco (...) Eu não tinha muitos parceiros, não era aquele festival de gente, eu não frequentava saunas, essas coisas que povoam o imaginário público (risos).*”

Em contraponto, admite que sempre gostou e preferiu manter relações sexuais sem preservativo, e que tal fato não mudou após o diagnóstico.

Um ano após o diagnóstico de HIV, descobriu que estava com lesões anais causadas por HPV. Fez tratamento em dois hospitais diferentes, até que, por fim, realizou uma cirurgia no Hospital Dia do IIER. Conta que o tratamento foi muito doloroso e que interferiu muito na sua vida sexual, já que sentia maior prazer em ser passivo na relação sexual. *“Na semana seguinte que eu voltei ele falou ‘olha, ainda bem que você veio agora. Mais um pouquinho tinha virado câncer. Tava num estágio bem avançado.’”*

Começou a tomar os antirretrovirais em 2011, após infecções fúngicas e aumento da carga viral. Todavia, relata falhas na medicação, principalmente, aos finais de semana. *“Tipo... é que eu sou meio libertário ... ter me amarrar em alguma coisa tão pequena como comprimidos me incomoda demais. Ficar contando a vida de 12 em 12 horas. Teoricamente de 12 em 12 horas tenho que bater o check point da vida né? Tomar o remédio.”*

No momento da entrevista, André mantinha um relacionamento aberto, havia seis meses, com Xavier, um rapaz de 23 anos, a quem tinha conhecido por um aplicativo de celular para a busca de parceiros afetivos e sexuais.

Relata não acreditar no modelo fechado de relacionamento, considerando este como um aprisionamento. Segundo ele, a autonomia e a possibilidade de repensar padrões dados, como os heteronormativos e monogâmicos, são aspectos fundamentais de todos os aspectos da vida. *“Não tem problema pra mim outra pessoa suprir a necessidade sexual. O problema é a necessidade afetiva. Os dois tem que se suprir afetivamente. Já sexo, qualquer um, é um corpo. É bem isso que define a minha linha de raciocínio com o casual.(...) Quem já racionalizou e na sua cabeça chegou que o modelo fechado funciona pra ela, tudo bem. Agora eu sou contra quando as pessoas aceitam isso implicitamente, sem pensar, sem discutir.”*

Sobre a vida afetiva pós-diagnóstico, faz uma leitura baseada no que denomina ‘carga cultural do HIV’, que demonstra o estigma associado à doença. Como ele conta, as pessoas têm uma idéia definida sobre aquele que contraiu o

vírus, e que, quase sempre, está ligada à associação com a poluição moral e sexual. *“Eu me sinto agredido toda vez que alguém levanta esse tópico e fala daquela maneira, ‘quem frequenta sauna vai ter’, ‘quem frequenta sauna tem toda cartela possível de DST ... tipo, você entrou na sauna ‘tá aqui seu ticket de DST, você escolhe qual você quer.’ Eu me sinto agredido toda vez que as pessoas falam disso, mas eu não me sinto agredido diretamente, eu me sinto agredido pelo contexto, tipo, ‘puta é isso que as pessoas estão pensando’.”*

Essa percepção é apresentada como uma das causas para as mudanças comportamentais do pós-diagnóstico, como se ele tivesse assimilado a persona que socialmente retrata a pessoa vivendo com HIV. *“É aquela coisa né? Ta no inferno abraça o capeta. Se todo mundo vai começar a te apontar, então vamos começar a ir pros lugares que todo mundo acha que pega. Comecei a ir pra sauna, comecei a ir pra não sei, não sei o que lá.”*

André, em sua singularidade, apresentou-me a possibilidade de dialogar com um jovem com anseios de repensar padrões e normas. Um fato explícito na entrevista foi que a infecção, assim como amadurecer vivendo com HIV, forneceu a possibilidade de reclamar mudanças e assumir posturas diferenciadas das aprendidas. *“Eu poderia partir pra aquele modelo de vida bonitinha e comum. Mas eu já tentei isso várias vezes e não é assim. Pra mim, eu sempre buscava mais...”*

Por ter sido a primeira entrevista, esta foi uma situação nova, que forneceu um espaço de reflexão, tanto para o entrevistado como para o entrevistador, causando o necessário para refletir, formular questões e abordagens que se refletiram no roteiro e nas outras entrevistas.

BRUNO (2)

Bruno tem 23 anos, mora em Mauá, região do ABC Paulista, com a mãe e dois irmãos. No momento da entrevista não namorava. Cursa ensino superior e trabalha em uma empresa como auxiliar contábil. Faz uso de antirretrovirais.

Recebeu o diagnóstico de HIV em 2012, em decorrência de um quadro de sífilis. Bruno conta que já sabia que o diagnóstico de sífilis seria positivo, devido à sintomatologia. Relata que tinha manchas e que um de seus antigos parceiros havia sido diagnosticado, o que garantiu a certeza. Contudo, o diagnóstico de HIV foi inesperado. *“Chorei, nossa, chorei pra caramba... e parecia que acabou né? Meu mundo caiu aquela hora (fica emocionado – lágrimas).”*

Durante alguns momentos da entrevista, principalmente, para falar sobre o diagnóstico, Bruno se emocionou. Claramente, a lembrança desses fatos ainda é muito dolorida para o jovem.

À medida que outros temas surgiram, Bruno falou mais abertamente, com maior desenvoltura e, por vezes, ensaiando um sorriso tímido e algumas risadas. Contudo, sua personalidade introvertida e sua timidez marcaram a forma de condução da entrevista, fazendo com que a leitura corporal exercesse um importante papel durante o processo, principalmente, nas questões sobre sexualidade, quando ficava vermelho *“É meio vergonhoso falar... sou muito recalcado pra falar dessas coisas (risos).”*

Um fato que é importante sublinhar em seu discurso é referente ao sentimento de culpa, relativo à infecção. Diz que se “condena” por ter contraído o vírus e, ainda em suas palavras, *“talvez se eu fosse mais precavido, se tivesse medo de pegar, ia me cuidar mais (...) Eu acho que errei né?”*

De todas as entrevistas, Bruno foi o que deu mais ênfase aos efeitos psicológicos. Como o próprio relata, *“eu não tive nenhuma dificuldade, foi mais a parte emocional que abalou.”* Além de se sentir mais ansioso e voltar a fumar, apresenta dificuldades sexuais e frequentes dores de cabeça. *“É a cabeça que faz tudo funcionar né.”*

Outro aspecto diferenciado, em relação aos outros jovens entrevistados, é que ele assumiu o papel de responsável pela casa e pela educação dos irmãos, principalmente após a morte do pai. *“Se ela (referindo-se à mãe) vai tomar decisões, ela pede pra falar comigo, se ela precisa de alguma coisa, ela pede pra mim ajudar ela. Então ela se apóia muito em mim.”* Como é relatado em sua narrativa, essa

responsabilidade, adicionada ao diagnóstico de HIV, com apenas 21 anos de idade, trouxe-lhe uma maturidade diferenciada de seus amigos e conhecidos da mesma idade. Em alguns momentos, sua fala se equivale a de alguém de mais idade, que reflete e conta sobre seu passado. *“É meio ainda, naquele alvoreço de adolescência, dos vinte e poucos anos... eu tenho que curtir tudo... Fiz muita coisa...”*

De forma geral, verbalizar sobre seus problemas, falar sobre os temas propostos, refletindo sobre seus medos e anseios, principalmente, na presença de um estranho, foram uma conquista para Bruno e um sinal de sua abertura para mexer em questões, de forma a cicatrizá-las.

EDUARDO (3)

Eduardo tem 24 anos de idade, mora em São Bernardo do Campo, região do ABC Paulista, com os pais e dois irmãos. No momento da entrevista, não namorava. Embora formado em Administração, trabalha como confeitiro em um restaurante e pretende fazer faculdade de Gastronomia. Não tinha indicação clínica para o uso de antirretrovirais, na época da entrevista¹⁴.

Durante a entrevista, Eduardo chamou atenção pela desenvoltura e pela facilidade de conversar sobre as questões perguntadas, principalmente, sobre aquelas que falavam sobre sexo e relacionamentos afetivos. Muito extrovertido, fala rápido e apresenta uma postura confiante.

Diagnosticado há 4 anos, a infecção pelo HIV é vista pelo jovem com grande naturalidade. Praticante de sexo *bareback*¹⁵, relata que já acreditava ter o HIV,

¹⁴ No momento em que as entrevistas foram realizadas estava em vigor o protocolo clínico de início de tratamento antirretroviral somente em pacientes com contagem de CD4 abaixo de 250 células/mm. Em janeiro de 2014 as recomendações para início de terapia antirretroviral em pessoas vivendo com HIV/aids foram alteradas de forma a oferecer o tratamento para todos os pacientes, independente da contagem de CD4. Tal mudança é justificada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2014) na perspectiva de redução da transmissibilidade do HIV, de aumentar a qualidade de vida dos pacientes e diminuir a incidência de doenças oportunistas.

¹⁵ *Bareback* ou *barebacking* é um termo em inglês utilizado para se referir à prática de atos sexuais (mais especificamente sexo anal) sem a utilização de preservativo de forma consentida. Situações como abso sexual ou esquecimento do uso do preservativo não se

mesmo sem nenhum sintoma e, que já esperava que seu exame desse positivo em algum momento, de forma que não foi um choque.

Eduardo utiliza, também, de preferências familiares para justificar a opção por não usar preservativo. Segundo ele, tanto seu pai como seus tios preferem não usar camisinha, principalmente, para não perderem a ereção.

Destaca-se que o jovem relata que tinha informações adequadas sobre o vírus e suas formas de transmissão. Porém, apesar disso, diz que o prazer era maior que o medo, por isso “*tive que assumir o risco.*” Um ano antes de receber o diagnóstico de HIV, assim que começou a frequentar festas *bareback*, Eduardo teve gonorréia, a qual, também, foi tratada no IIER.

Relata que, após o diagnóstico, passou a tomar mais cuidado com sua saúde, tomando complexos vitamínicos e parando de beber. Argumenta que, como foi diagnosticado muito jovem, com 20 anos, ainda em uma fase em que estava se descobrindo e iniciando vários aspectos de sua vida, de forma que se adaptou e continuou a viver, como antes.

Sobre sua sexualidade e, apesar de manter um diálogo aberto com sua família, explica que eles não aceitam plenamente sua homossexualidade. Sua mãe, apesar de respeitar, proibiu-o de levar amigos gays e namorados em casa. Apesar de tudo, relata que consegue conversar e se abrir com seus pais, quando necessário. Diz que não pode forçá-los a aceitarem nada, mas que o importante é o respeito mútuo.

Um diferencial da entrevista de Eduardo foi a possibilidade do jovem falar sobre seus projetos de vida¹⁶. Como conta, os trabalhos com a gastronomia e a

enquadra nessa prática. A erotização do risco de contaminação por HIV dá sentido e evidencia essa forma de desejo. O termo *Bareback* foi primeiramente empregado por caubóis americanos que indicava o ato de cavalgar (em cavalos ou bois) sem a sela, ou seja, diretamente no pelo do animal (DEAN, 2009).

¹⁶ Como explica PIROTTA (2002), a discussão sobre as relações entre sociedade e indivíduo fundamentam o conceito de ‘projeto’. Um projeto individual não é um fenômeno puramente subjetivo, mas se estabelece na pauta de um campo de possibilidades construídas social e historicamente, sendo influenciadas pelas capacidades do sujeito. Além disso, projetos são sempre comunicáveis e verbalizáveis, não sendo fixos, podendo ser substituídos ou sofrer mudanças.

confeitaria foram descobertos somente após a faculdade de Administração. Recentemente, ganhou o 1º lugar em um concurso de confeitaria e pretende investir nessa carreira, com a pretensão de ter seu próprio restaurante um dia. Demonstra, desse modo, formas de enfrentamento da doença e da reestruturação de seu futuro, pautado em suas potencialidades.

Por fim, apesar do aumento de cuidados pós-diagnóstico, a narrativa deixou a impressão de uma forte despreocupação com o HIV, ignorando seus riscos à saúde ou o processo de viver com uma doença crônica.

GABRIEL (4)

Gabriel é paulista, tem 22 anos de idade, mora com os pais, é formado em jornalismo e trabalha como monitor cultural. No momento da entrevista, não namorava. Faz uso de antirretrovirais.

Devido à baixa estatura, e, principalmente, por seus traços leves, apresenta um aspecto muito frágil.

Descobriu o diagnóstico de HIV há cerca de um ano e meio, após a realização de um teste rápido. Conta que era época da Parada do Orgulho de Gay de São Paulo e decidiu fazer o teste em um dos postos espalhados pela cidade. Relata que desconfiava que poderia ter o vírus, por ter mantido relações sem camisinha, mas como não apresentava sintomas, postergou a testagem. Acredita que contraiu HIV em um cinema pornô. Diz que frequentava saunas e cinemas pornôs, à procura de sexo e que, nesses locais, não utilizava camisinha.

Sobre os efeitos do diagnóstico em sua vida, relata que, após saber do HIV, passou a cuidar mais de si mesmo, mudando sua alimentação e, principalmente, seu estilo de vida. Entre todos os participantes, Gabriel foi o que mais valorizou essas mudanças, destacando o caráter de recuperação e a chance de abandonar hábitos considerados nocivos, em prol de outros. Como exemplo, diz que parou o uso de drogas e bebidas e, que começou a praticar exercícios físicos. *“Quando soube do HIV foi ‘Péra aí, eu acho que tenho me cuidar agora?’ sabe? E foi que... eu sempre*

fui muito desleixado comigo, sabe? Em diversas questões.” Ainda, em suas palavras, “o HIV foi uma aprendizagem.”

O assunto da solidão e seus efeitos na vida cotidiana são destacados em dois momentos de sua entrevista. Por meio desses trechos, Gabriel conta um pouco dos efeitos e sobre a dificuldade do HIV e, além das incertezas que este lhe trouxe, não poder compartilhar seu diagnóstico.

Primeiramente, em relação aos relacionamentos afetivos, Gabriel diz que, após o diagnóstico, passou a se sentir muito carente e com muito medo de não namorar novamente. *“A vontade de namorar também cresceu porque vem aquele medo ‘Ah, vou ficar sozinho’.”* Acredita que o HIV tende a afastar as pessoas e que não gostaria de atravessar o processo de adoecimento sozinho. *“Vou morrer sozinho. Fudeu. To com HIV, ninguém vai me querer.”* Por conta disto, diz que não se imagina namorando alguém que não tenha o vírus, *“quando os parceiros têm HIV, ele tem, imagino, de se cuidar junto, sabe?”*. Desta forma, Gabriel associa o relacionamento amoroso com a possibilidade de ser cuidado e cuidar.

Em completude, essa temática se entrelaça com o que Gabriel considera ser a maior dificuldade relativa ao tratamento e ao diagnóstico: o sigilo familiar. *“A partir do momento que a sua família não sabe, não tem aquela coisa de ‘Ah, sei lá, to precisando de ajuda com isso, eu preciso ir no médico, preciso marcar consulta...’ Como eu não vou ter esse tipo de ajuda deles, esse apoio deles, é difícil pegar e carregar as coisas sozinho nas costas. Difícilimo.”*

Finalmente, embora diga não se considerar um ativista, Gabriel é engajado com assuntos da política social atual e, principalmente, na discussão sobre o movimento e direitos GLBTT. Muito participativo e articulado durante toda a entrevista, chamou atenção pelo gosto do debate e, desde o princípio, interessou-se pela temática do estudo. No espaço aberto, após a entrevista, perguntou sobre teóricos que estudam sexualidade e sobre diferentes questões associadas ao público GLBTT.

JOÃO (5)

João é natural de Goiás, mora em São Paulo, onde reside em uma república. Iniciou faculdade de Direito, porém não concluiu, por não se identificar com o curso. No momento da entrevista, estava solteiro e procurava por emprego. Não tinha indicação clínica para o uso de antirretrovirais, na época da entrevista.

Descobriu o HIV há pouco mais de um ano, após um exame de rotina. Relata que chorou muito e teve muitas incertezas, já que não esperava pelo diagnóstico. Após esse primeiro momento, decidiu refazer o exame em uma clinica particular com a esperança de que a sorologia do posto estivesse errada. *“Depois daquele teste eu falei assim ‘eu não vou acreditar num teste do SUS. Ai eu peguei e fui num laboratório aqui em São Paulo e paguei o teste particular.’ Após essa segunda confirmação diz que chorou novamente, mas pensou ‘eu vou ter que encarar essa nova realidade’.*

Conta que, desde os 17 anos fazia exames de HIV, de três em três meses, mesmo sem manter relações sexuais, mas, após mudar para São Paulo, parou de fazer por não conhecer o sistema de saúde da cidade, e não saber onde realizar a testagem. Diz que com parceiros eventuais só mantinha relações com preservativo, mas em seus relacionamentos, após algum tempo de namoro, deixava de usar como forma de demonstrar confiança e aumentar o prazer.

Após o diagnóstico, procurou saber onde tudo tinha começado e foi atrás de todos os seus ex-parceiros. *“Na verdade, não queria encontrar um culpado. Só queria saber onde tudo começou, quanto tempo deveria ter aquilo.”* Conta que pediu os exames e guardou cópias de todos com quem se relacionou sexualmente. Com base nisso, acredita que contraiu de um ex-namorado que não aceitou fazer a sorologia, nem fornecer resultados.

Uma das características mais marcantes de João é a sua visão de que a pessoa, vivendo com HIV, apresenta um perigo para a sociedade, sendo, em suas palavras, *“um monstro”*. Com base nisso, desenvolve uma teoria que chama de *Vampiresca*, na qual *“quando um vampiro tem relação com uma pessoa que não é vampiro, ela pode matar essa pessoa ou tornar ela um deles. A nossa relação de*

soropositivo também é assim.” Dessa forma, demonstra um preconceito internalizado, que dificulta o processamento de seu próprio diagnóstico e a convivência com a doença.

Relata que discorda da forma com que as pessoas concebem o HIV. Diz que elas idealizam a vida com o vírus e constroem o *“país das maravilhas relacionado ao HIV.”* *“É uma situação séria, você querendo ou não pode ser um perigo pra sociedade, acidentes acontecem (...) As pessoas não vêem com naturalidade o que eu falo. A pessoa não volta a ser normal, sabe? Ela tem dificuldades que outras pessoas não vão ter.”*

De forma a completar, João possui a crença de que o HIV é um vírus criado em laboratório, com o objetivo de acabar com homossexuais, porém acabou se espalhando e infectando outras parcelas da população.

Esse pensamento dificulta, inclusive, a vivência de relacionamentos afetivos. Como João explica, a coisa que mais sente que mudou em seus relacionamentos foi a falta de tranquilidade e de liberdade para se relacionar livremente, sem medo de ser rejeitado ou de contaminar seus parceiros. Além disso, conta, uma extrema dificuldade para revelar para seus parceiros e amigos sobre o diagnóstico.

Sobre sua sexualidade, diz que contar para a família que é gay foi muito complicado. Vindo de uma criação rígida, com pai militar, João diz que a reação da mãe, em um primeiro momento, foi muito ruim. *“Ela me xingou de tudo quanto é nome, igual eu até brinco hoje, eu falo que puta era elogio na época.”* Somente após alguns meses com a relação muito abalada e com apoio de uma psicóloga que ambos voltaram a se falar. *“Hoje a gente tem uma relação muito cúmplice com o outro. Eu falo sobre meus namorados com ela, ela já conheceu namorados meus, e ela brinca que é uma pena eu ser assim, mas que ela me ama da mesma forma.”* Quanto ao pai, conta que ele evitava tocar no assunto e que nunca o destratou por isso, lidando com a situação *“da forma mais responsável possível. Eu nunca tive uma proximidade com meu pai, aquele momento me encantou por ele.”*

Apesar de tudo, João considera que o HIV lhe fez amadurecer e tomar diferentes atitudes frente a seus problemas: *“Hoje eu não procuro tanto baixar a*

cabeça, eu enfrento o problema custe o que custar. Antigamente eu ia pro canto e chorava. Hoje eu não choro. Eu enfrento.”

De todas as entrevistas realizadas, a entrevista com João foi a mais densa e com maior peso emocional envolvido, durando quase duas horas. Muito de suas crenças e pensamentos sobre o HIV vem de seu processo de luto, claramente não finalizado, e pela dificuldade de ter que enfrentar o diagnóstico sozinho, longe de seus familiares e sem o apoio de amigos. Sua criação, que focou que ser gay é errado, assim como aspectos de sua personalidade, podem tornar-se fatores que dificultam esse processo.

Ao final, foi necessário um tempo com o jovem para explicar sobre o funcionamento do vírus e algumas questões relativas à doença, com o objetivo de que sua convivência com o HIV fosse um pouco melhor do que antes.

LUCAS (6)

Lucas tem 24 anos de idade, mora em Santo André com sua mãe, padrasto e uma irmã mais nova. Formado em Moda, fez especialização fora do Brasil e está iniciando sua própria marca de roupas femininas. No momento da entrevista, não namorava. Faz uso de antirretrovirais.

Descobriu o HIV após uma pneumonia, diz que já desconfiava do diagnóstico, pois havia mantido muitas relações sem preservativo. Chegou a pedir para um médico a testagem para o HIV, no primeiro hospital consultado, porém esse não quis realizar o exame. *“Eles acharam que era exagero da minha parte. Disseram que não fariam, que eles não fazem esse tipo de exame em P.S.. Mas eu falava ‘eu to suspeitando’, mas eles achavam que era um exagero.”* Como não melhorava da pneumonia decidiu procurar o IIER onde conseguiu realizar o exame de HIV que deu positivo. *“Foi ali que eu fui internado porque eu já tava com um monte de coisa.”*

Desde o diagnóstico, faz uso de antirretrovirais. Relata dificuldades para tomar a medicação, principalmente, pelos enjoos.

Durante todo esse processo, recebeu ajuda da mãe, inclusive, quando realizou a testagem sorológica. Diz que foi ela que contou para os familiares mais próximos sobre o diagnóstico e, que após isso, ninguém nunca perguntou nada sobre o vírus. Conta que ela é a “*manda chuva da casa*” e que toma as principais decisões. Além disso, ambos mantêm uma relação muito próxima, diz que ela sabe o que acontece e que pode conversar com ela sobre tudo.

Assim como outros entrevistados, Lucas diz que não tinha medo de contrair o HIV. Acreditava que essa era uma questão limitada a uma parcela da população, na qual ele não se encontrava, diz que, pelas mudanças no tratamento, na mudança do rumo da epidemia e, até por características dessa geração mais nova, esse não era um problema que assustava, ou próximo à sua realidade. Nota-se, em vários momentos da fala de Lucas, mas, sobretudo neste, um discurso elitizado, onde sua posição social o protegeria do adoecimento.

Um aspecto que chamou atenção em sua entrevista, atuando como limitador do processo, é que Lucas demonstra que evita entrar em contato direto com a temática do HIV, em sua vida cotidiana. Possivelmente por isso, mantém um discurso raso, sem se aprofundar em suas respostas. Conta que, embora tivesse frequentado um grupo de apoio, por duas vezes, diz que aquele não era o ambiente adequado para ele. De mesma forma, não procura informações sobre o vírus ou a medicação.

Um dos poucos momentos em que falou mais de si, foi quando abordado sobre experiências de preconceito, entretanto, remeteu sua resposta ao período escolar, quando, ao ser vítima de *bullying*, devido à sua orientação sexual, precisou, após um período sem estudar, trocar de escola. Segundo o jovem, “*Desde o começo eu sempre fui discriminado. Mas depois que você vira adulto. No mundo adulto isso é um pouco mais complicado. Criança é muito mais abusiva. Eu tive muito mais problema na infância do que eu tenho hoje.*” Ainda sobre os problemas escolares Lucas relata, “*Eu tive que mudar de escola por isso, pela discriminação, pelo bullying (ênfase). Bullying. Os meninos sempre discriminam. ‘Você é gay, gayzinho, menininha.’ Coisas de adolescência, de infância. Na adolescência tinha impacto. Eu ficava com medo de ir pra escola, meio apreensivo. A hora de chegar na escola era algo que me incomodava muito na infância.*”

Como outros jovens entrevistados, Lucas, também, demonstrou proximidade emocional ao falar sobre a lipodistrofia e sobre o receio das alterações corporais, e como essas poderiam ser uma forma de outras pessoas notarem sua doença.

Finalizando, assim como Gabriel (entrevistado 4), Lucas relata que o diagnóstico lhe trouxe a oportunidade de se cuidar: *“Antes eu não me cuidava e hoje eu tenho uma vida mais saudável. Querendo ou não o HIV veio pra trazer um pouco mais de dignidade a respeito da saúde, de se cuidar.”*

MATEUS (7)

Mateus tem 24 anos de idade, é natural de Salvador e reside em São Paulo, por conta da pós-graduação. É formado em Direito. Atualmente, mora em uma república estudantil. Abandonou o tratamento antirretroviral.

Conta que recebeu o diagnóstico de HIV há quatro anos. Na época, namorava um rapaz, que adoeceu por tuberculose e ficou internado. Nesse período, alguns amigos dele o procuraram para falar que ele tinha HIV e, como eles mantinham relações sem camisinha, Mateus decidiu fazer o exame, que confirmou a infecção.

Diz que, no começo, se assustou e pensava que iria morrer, porém, conta que o mais complicado foi lidar com o estigma. *“O peso do estigma é muito grande, porque você já sabe de alguma forma que as pessoas não vêem a pessoa vivendo com HIV de uma forma tão normal.”*

Um diferencial sobre Mateus é que ele, com frequência, participa de campanhas e entrevistas. Diz que decidiu se mostrar, após o diagnóstico, e que gosta dessa exposição. *“É um alívio de você pensar que todo mundo já sabe e não precisa ficar sendo tudo secreto.”* Da mesma forma, também, participa de ONGs e grupos de jovens, vivendo com HIV, onde mantém uma participação política na busca de direitos e melhores condições de vida para a população vivendo com HIV. e ao HIV. Com relação à sua vida afetiva, diz que o HIV lhe possibilitou uma abertura para a vivência de sua sexualidade. Como explica, *“Hoje eu sou uma pessoa muito mais aberta sexualmente do que antes. Eu venho de uma família*

evangélica, com formação evangélica. Eu tive meu primeiro beijo com 18 anos e um ano depois eu descobri o HIV.” Apesar desta formação evangélica, a família e os irmãos de Mateus sempre o ajudaram e o apoiaram em assuntos relacionados à sua sexualidade.

Um ponto que merece destaque na sua entrevista é em relação ao uso de antirretrovirais. Embora tenha indicação clínica para a medicação, Mateus abandonou o tratamento. Diz que tomou essa decisão baseado em dois motivos. O primeiro como uma forma de decisão política, baseada na não medicalização do corpo e do sexo. O segundo motivo, este mais pessoal, se baseia no receio do que a medicação pode lhe causar, em longo prazo, citando diretamente a lipodistrofia. Diz que, quando utilizou a medicação, por cerca de um ano, teve muitos efeitos colaterais, chegando a vomitar na faculdade e que esses efeitos, também, exerceram papel no abandono do tratamento.

Em suas palavras *“Não quero porque acho que as pessoas querem controlar a gente. Eu gosto de ir lá, fazer o exame e testar e ver depois de um tempo se eu to bem.”*

Apesar deste posicionamento, Mateus diz que, caso ficasse doente, não hesitaria em tomar os remédios, devido à saúde estar mais fragilizada.

Um dos trechos mais interessantes de sua entrevista foi quando Mateus narrou sobre sua vida sexual. O próprio jovem diz que acredita ter uma compulsão sexual. *“Se eu parar pra fazer sexo, eu começo na sexta feira e vou trocando de parceiros até segunda. Mas assim, é uma coisa muito minha. E mesmo que eu esteja numa relação eu vou fazer isso, pois é meu jeito. (...) Tipo essa semana, eu comecei a transar. Transei com um cara, aí no sábado transei com dois caras na balada, depois mais um, no domingo transei com mais três caras, ontem eu transei com dois e hoje com um.”*

Paradoxalmente, de todos os entrevistados e, possivelmente, devido a seu nível educacional, Mateus foi o participante que se mostrou mais bem informado sobre os efeitos do HIV em seu organismo. Relata que, com frequência, lê ensaios,

artigos científicos e políticas públicas sobre o tema, de maneira a formar uma opinião.

Em suma, uma das características mais marcantes da personalidade de Mateus, notada por meio de sua entrevista, é seu tom contestador. Sua opção pela exposição de seu diagnóstico, com certeza, é seu maior diferencial dentre os demais participantes.

PEDRO (8)

Pedro tem 24 anos de idade, reside em Santo André com pais e irmã. É técnico em enfermagem e, atualmente, cursa faculdade de Enfermagem. No momento da entrevista, não namorava. Não tinha indicação clínica para o uso de antirretrovirais, na época da entrevista.

Teve o diagnóstico há dois anos, após doar sangue com um grupo de amigos da faculdade. Após a doação, relata que foi chamado pelo banco de sangue para fazer “*exames específicos*”, que confirmaram seu diagnóstico. Diz que seu primeiro receio, ao saber do diagnóstico, foi relativo ao seu futuro profissional, pois tinha acabado de entrar na faculdade, que diz que era seu sonho.

Fala que, antes do diagnóstico, teve muitos parceiros. Entretanto, mantinha relações sexuais, sempre, com preservativo. Diz que a única pessoa, com quem não usou camisinha, foi com um ex-namorado, com quem não teve contato, após o término do relacionamento.

No momento do diagnóstico, foi orientado pela enfermeira a não revelar sua sorologia para ninguém. “*O conselho que ela me deu que eu carreguei até hoje foi que enquanto eu estou bem eu não preciso falar disso com ninguém (...) Ela disse que nesse momento eu não precisaria nem contar pra um amigo, porque eu tenho um melhor amigo que tem um melhor amigo, que tem um amigo e isso pode acabar me expondo às pessoas.*” Embora se sentisse sozinho, diz que soube lidar com a situação e que os piores momentos foram os dias, após o diagnóstico: “*Era como se*

tivesse um peso de mim, como se eu estivesse desmoronando e a qualquer instante eu ia morrer.”

Criado no que chama de “*educação cristã*”, Pedro diz que essa foi a maior dificuldade para entender e viver plenamente sua sexualidade. Conta que, para a congregação evangélica, a relação entre dois homens é abominável. Apesar disso, acreditava, desde pequeno, que era homossexual e “*tinha muita vontade de ficar com outros garotos*”. “*Eu cresci ouvindo falar que a homossexualidade é pecado e eu fui me aproximando cada vez mais da igreja.*” Aos 18 anos, Pedro virou pastor e assumiu cargos dentro da congregação. No mesmo período, ficou noivo de sua namorada, com quem estava junto, há cerca de dois anos. Relata que a solidão e o desejo por outros homens o afastaram da igreja e fizeram com que ele se assumisse gay.

Conta que foi abusado, sexualmente, aos quatro anos de idade, por um conhecido da família, que, na época, tinha 15 anos, e se pergunta se esta experiência pode ter influenciado, de alguma forma, sua orientação sexual.

Diz que a religião é um dos principais motivos para esconder seu diagnóstico de sua família. Segundo ele, “*eu acho que eles iam falar que eu sou soropositivo pelo fato de ser gay.*”

Um dos fatores, que mais chamaram atenção em sua entrevista, é a relação paradoxal que se dá entre sua profissão e seus conhecimentos sobre o vírus. Neste ponto, Pedro relata que não entende sobre o HIV, além do pouco que lhe foi ensinado no curso técnico e, que, também, não costuma procurar informações. De mesma forma, relata não ter informação nenhuma sobre antirretrovirais, e diz nunca ter procurado. Diz que somente procura informações sobre vacinas ou relativas à cura, mas que, como estas não apresentam novidades, teria parado de ler ou se informar.

Neste aspecto, pode-se entender que Pedro evita procurar informações ou ter conhecimento do vírus, como forma de se afastar do seu diagnóstico. Mantém escondido e distante o que não quer para si. Por outro lado, revela a esperança de

que se encontre a cura ou vacina, na medida em que esta é a única temática, a respeito da qual procura informações.

Desde o início, Pedro foi muito participativo e se propôs a voltar ao IIER em outro dia, que não o da sua consulta, para ser entrevistado. Suas respostas sérias e objetivas fizeram com que a entrevista fluísse de forma rápida, entretanto, estas aparentam uma forte ligação com seu perfil calmo, introvertido e muito gentil, não apresentando sinais de resistência à entrevista. Um fator diferencial de seu depoimento foi a chance de entrevistar um jovem profissional da área da saúde, vivendo com HIV, sobre essa temática, o que é um fator enriquecedor na variedade de jovens participantes.

RODRIGO (9)

Rodrigo tem 21 anos de idade, é natural de Alagoas, e mora na zona sul de São Paulo, com pais e irmãos. Cursa faculdade de Serviço Social. No momento da entrevista, estava desempregado. Não é aderente ao tratamento.

Entre todas as entrevistas, essa foi a que mais chamou atenção, pela sua forma de lidar com a doença. Em muitos aspectos, o jovem diz que a infecção foi algo bom para sua vida e que se contaminou, porque quis. De forma geral, ficou a impressão de que, por vários momentos, Rodrigo pretendia chocar o pesquisador, da mesma forma que diz gostar de chocar as pessoas ao seu redor, e de que age de forma imprudente, como ele diz *“para chamar a atenção”*.

Rodrigo soube do diagnóstico aos 17 anos de idade. Relata que, na época, namorava Arthur, de 33 anos, que, próximo ao aniversário de um ano de namoro, lhe pediu uma prova de amor, que seria manter relações, sem camisinha. Como conta Rodrigo, *“Eu falei ‘tudo bem, então vamos.’ Todo mundo falava pra mim que o Arthur era soropositivo e eu não queria acreditar, mas aí depois de uns meses ele sumiu.”* Nos meses seguintes, os irmãos de Arthur insistiram para que Rodrigo fizesse os exames.

Conta que já sabia que estava infectado e que o exame foi só para confirmar o diagnóstico. Segundo o jovem, em nenhum momento ficou abalado ou chocado com a confirmação de sua sorologia e que tratou tudo como se fosse uma coisa normal. Relata, também, não ter ressentimentos de Arthur pelo ocorrido, por mais que acredite que ele sabia de sua sorologia. Como diz: *“naquela época eu acreditava que ele era o homem da minha vida. Eu não coloco a culpa nele por isso, porque eu também fui culpado.”*

Rodrigo acredita que o diagnóstico foi uma coisa boa para sua vida, pois, por meio dele, pôde assumir sua homossexualidade para a família. *“Eu pensei ‘ai que bom!’”, “no caso da aids, foi o que deu a minha libertação. Foi ali que eu pude falar ‘eu sou gay mesmo’.”*

Um assunto, que tomou diferentes contornos em sua narrativa, foi o relacionamento com a sua mãe. Segundo ele, ela nunca aceitou sua sexualidade e diz que ele é o maior desgosto da vida dela. Tal fato influenciou negativamente em seu tratamento, já que Rodrigo não é aderente ao tratamento antirretroviral. *“Porque o que acontece, minha mãe sempre falava, ‘você vai acabar morrendo no Emilio Ribas, vai acabar morrendo sozinho naquele hospital.’ Então acho que de tanto ela falar isso eu decidi ‘então vamos deixar acontecer. Vamos ver até onde vai isso’. E por isso eu não tomava.”*

Outros motivos apresentados para não tomar a medicação são os efeitos colaterais e o fato de os remédios serem uma confirmação externa do seu diagnóstico. Este segundo, demonstra uma incoerência no discurso, já que afirma que o HIV foi algo bom e esperado.

Apresenta um pensamento semelhante ao de André (entrevistado 1) e conta que, após o diagnóstico, passou a frequentar orgias e saunas. Entretanto, conta que, nesses ambientes, ocorrem *“deslizes”* e que, nem sempre, costuma usar preservativo em suas relações. Define seu pensamento como *“já que aconteceu, então vamos aproveitar a vida.”* Após o diagnóstico de HIV teve, por duas vezes, sífilis, mas que considera esse um quadro simples, já que possui tratamento.

No momento da entrevista, Rodrigo estava namorando havia cerca de dois meses. Conta que teve medo de ser rejeitado devido à sua condição sorológica e, que por isso, mentiu para seu namorado, dizendo que tomava a medicação corretamente e tinha carga viral indetectável, de forma que ele ficasse mais tranquilo.

A postura apresentada pelo jovem pode ser vista como uma forma de enfrentamento ao ambiente em que está inserido. Em vários momentos, Rodrigo relata ser vítima de preconceito, de diferentes pessoas, devido à sua sexualidade e à sua sorologia. Tal fato pode ter estimulado uma postura defensiva, baseada no acometimento, a si mesmo e aos outros, que se mostra em seus atos.

Ao final da entrevista, Rodrigo se definiu como medroso, como alguém que precisava acreditar mais em si mesmo, em suas potencialidades e nas pessoas.

TADEU (10)

Tadeu tem 24 anos de idade, reside em Diadema, região da grande São Paulo, com os pais e um irmão, e cursa Tecnologia em Análises Clínicas. No momento da entrevista, não namorava. Faz uso regular de antirretrovirais.

Durante toda a entrevista, manteve uma postura calma. Muito tímido, emocionou-se ao falar do apoio recebido de amigos. Define-se como alguém com uma personalidade “sensível” e “focado em seus estudos”.

Foi diagnosticado há 4 anos, após realizar exames de rotina. Diz que fazia o exame de sorologia para o HIV, a cada seis meses, e que poucas vezes manteve relações sem preservativo, por isso, o diagnóstico foi um choque. *“Eu sabia que ia dar negativo. Ela (a assistente social) fez uma cara meio assim e disse que o resultado era reagente. E aí eu desabei.”*

Conta que, após o diagnóstico, não conseguia pensar em outra coisa e que passou alguns dias chorando. *“Eu achava que tinha um prazo determinado e que não ia sobreviver muito. (...) Eram muitos pontos de interrogação na minha cabeça.*

Foi muito complicado.” Define esse momento como uma perturbação, principalmente, em relação à sua saúde. “Eu não podia sair na janela que se tivesse frio eu achava que ia pegar uma pneumonia. (...) Passei a andar com três agasalhos na mochila.”

Segundo Tadeu, um dos fatores que ajudaram a sua aproximação com o diagnóstico e a volta à sua rotina, foi a integração com um grupo de jovens de uma ONG, voltada para pessoas vivendo com HIV. Relata que, conhecê-los e perceber que todos mantinham uma vida normal, mesmo com HIV, foi um fator importante, pois percebeu que poderia viver mais e melhor do que acreditava, até então. Atualmente, frequenta diferentes grupos de jovens com HIV, como uma forma de *“ajudar também outros jovens e adolescentes que passaram ou estão passando por isso.”*

Um dos principais pontos de sua entrevista é a narrativa de dois episódios de agressão física, sofridos por conta de sua sexualidade. Relata que, na adolescência, sofreu *bullying* por parte dos colegas do colégio, mas que chegou a sofrer agressão física andando na rua.

Conta que em um desses episódios foi cercado por sete rapazes, que o espancaram em uma rua próxima à sua casa. Após esse episódio, ficou internado em um hospital, devido às escoriações e precisou de apoio psicológico. *“Qualquer pessoa que eu via atrás de mim eu já achava que ia me bater, que ia me agredir... essa foi uma fase muito tensa mesmo.”*

Diz que nunca sofreu agressão ou discriminação, devido à sua sorologia, mas reflete, durante a entrevista, que o afastamento de pessoas, que lhe interessam afetiva e sexualmente, também, pode ser pensado como uma forma branda de discriminação.

Diz que uma das principais mudanças, ocorridas após o HIV, foi em relação à sua rede social. *“A maioria das pessoas que eu tenho amizade são da ONG” e completa “O HIV me trouxe um momento difícil na minha vida, mas me trouxe momentos alegres e novas pessoas.”*

Em suma, com base no andamento da entrevista, percebeu-se que essa possibilitou a Tadeu a reflexão sobre sua condição atual de vida. Por vários momentos, o jovem parou para questionar as suas repostas, muitas vezes, repensando-as, e trazendo novos argumentos, o que foi enriquecedor tanto para a entrevista como para si mesmo.

7.2. CATEGORIAS TEMÁTICAS

7.2.1. Concepções sobre o HIV e o diagnóstico

Com o objetivo de estudar as transformações na vida afetiva e sexual de jovens após o diagnóstico de HIV, percebeu-se que é de extrema importância o aprofundamento as crenças sobre a doença e o tratamento no período anterior ao diagnóstico. Notou-se que estes desempenhavam um fator importante na aderência à medicação, na convivência e na internalização da nova condição de saúde.

Para tanto, inicialmente são relatadas as experiências e as representações sobre o HIV antes do diagnóstico, fatores que, pressupõe-se, aumentaram a vulnerabilidade dos jovens participantes deste estudo. Em seguida, são apresentados os sentimentos, as incertezas e as crises referentes ao momento da revelação diagnóstica, e que mostraram, muitas vezes, relação direta com a concepção e com as representações sociais sobre o HIV. Por fim, os dois últimos tópicos abordam as mudanças no cotidiano dos participantes, quando ocorreram, tanto no estilo de vida, como no autocuidado e no uso e aderência à medicação, de forma a possibilitarem destacar os aspectos que facilitaram e/ ou dificultaram a convivência com o vírus.

7.2.1.1 *Representações do HIV*

Como apresentado na fundamentação teórica, acredita-se que os jovens gays apresentam uma especial vulnerabilidade à infecção pelo HIV. Deste modo, se admite que um dos principais caminhos para o enfrentamento da pandemia está associado diretamente à defesa dos direitos humanos (CORRÊA, 2011; CARDOSO & FERRO 2012).

Entretanto, durante as entrevistas e no momento da análise, chamou atenção que somente a teoria da vulnerabilidade (AYRES et. al., 1999/2003) não abarcava toda a realidade exposta pelos participantes, principalmente, sobre a questão da frequente e repetida exposição ao vírus.

Embora o uso desta teoria seja útil para o estudo da infecção em determinadas populações, como homens heterossexuais e mulheres, como mostram LUZ e FERNANDES JÚNIOR (2008) e SOUZA et al. (2012), considerou-se que os jovens entrevistados não apresentavam em seus discursos características que pudessem ser compreendidas como sinais de vulnerabilidade, fosse ela individual, social e programática e que tivessem influenciado na infecção pelo vírus.

Na presente pesquisa, dos 10 entrevistados, todos relataram conhecimento técnico adequado sobre as formas de transmissão do HIV e sobre a necessidade do uso de camisinha, no período anterior ao diagnóstico. Todavia, somente dois se preocupavam com o uso freqüente do preservativo, e, um deles, somente com parceiros esporádicos.

Diante deste fato, a concepção e o imaginário sobre o HIV se mostraram como definidores da experiência apresentada pelos jovens. Portanto, considerou-se necessário compreender as representações da aids¹⁷ nesse grupo, buscando como

¹⁷ As representações sociais são aqui compreendidas, na concepção de MOSCOVICI (2003), como “elaborações sócio cognitivas e afetivas, enraizadas na realidade social e histórica, ao mesmo tempo em que contribuem para construir uma nova realidade (p.16)”. Isto posto, pode-se dizer que as representações sociais são sempre complexas, inscrevendo-se nos quadros de pensamento preexistentes, ligados aos sistemas de crenças ancorados nos valores dos grupos, em tradições e imagens do mundo e do ser (MOSCOVICI, 1994).

elas influenciaram, dando sentido aos comportamentos, e colaboram para as potenciais vulnerabilidades, de forma que ambas teorias se completassem mutuamente.

Nesta abordagem, a fala universal dos participantes situa o vírus como algo à margem da sociedade, com a qual os jovens não precisavam se preocupar, principalmente pela existência de medicamentos e “pela pior fase da epidemia já ter passado” (Lucas).

“As pessoas hoje, como recebem muita informação, na hora que descobrem que é positivo tomam um susto, mas depois acabam meio que... a situação hoje em dia... o HIV hoje em dia não é um bicho de sete cabeças pra ninguém. Já passou a fase de ser ai nossa. Hoje tem tratamento, existem muitos tipos de tratamentos, medicação... Então assim, parece que virou uma coisa, não normal, mas uma coisa que é aceito... que o pessoal aceita com mais tranquilidade.” (Eduardo)

O fator sócio econômico e a confiança nos parceiros sexuais, baseada em aspectos físicos, nível educacional e pela relação de intimidade (como namorados e parceiros fixos, a exemplo dos casos dos participantes Pedro e Rodrigo), funcionavam, na concepção deles, com uma espécie de proteção contra o vírus.

“Eu acreditava que ele era o homem da minha vida. Tipo, até então ele nunca tinha feito nada que me prejudicasse ou que fosse me prejudicar e mesmo que os irmãos dele falassem que ele era positivo eu não acreditava. Eu não coloco a culpa nele por isso, porque eu também fui culpado.” (Rodrigo)

Como indicam SULLIVAN et al. (2009), em estudo realizado com jovens homossexuais, 68% das soroconversões entre estes acontecem com parceiros

JODELET (2001) afirma que a construção das representações decorre da necessidade das pessoas de saber como se comportar, como dominar o meio, identificar e resolver problemas; por isso, são importantes na vida cotidiana. As representações sociais são produtos do processo ativo de apropriação da realidade, por meio de uma elaboração psicológica e social (ABRIC, 2000). Não há dicotomia entre sujeito e objeto, o objeto está inscrito num contexto ativo, em que toda a realidade é reapropriada pelo indivíduo ou pelo grupo, reconstruída no seu sistema cognitivo, integrada ao seu sistema de valores, sua história, contexto social e ideológico (MOSCOVICI, 2003).

sexuais fixos. De acordo com FOLCH et al. (2006), com o desejo de demonstrar intimidade, confiança e proximidade, é frequente jovens não usarem preservativo nas relações, mesmo sabendo que o parceiro é portador do HIV, conforme constatado em seu estudo.

Resultado semelhante é apontado por PIROTTA (2002), em pesquisa qualitativa realizada com 33 jovens universitários na cidade de São Paulo. Como aponta a autora, a questão da confiança no parceiro (a) ou a passagem para um relacionamento sério, marca o abandono do uso de preservativo pelo casal, já que a prevenção de doenças não é julgada como necessária. Para esses jovens, resta a necessidade de regular a fecundidade, sendo o preservativo pela pílula anticoncepcional.

No presente estudo, no caso de participantes de melhores condições socioeconômicas, o próprio status econômico era visto como algo que afastaria a possibilidade da infecção. A idéia da *dupla capa protetora*, a sua própria e a de seu grupo, faz-se ainda muito presente no imaginário dos jovens (DOUGLAS, 1994).

“Eu não tinha medo do HIV, porque eu achava que não cairia no meu jardim. Que era uma coisa assim, que esse problema ta num pequeno grupo da população e, esse problema ta numa redoma de vidro que não vem até mim.”
(Lucas)

“Se eu tivesse me cuidado isso não teria acontecido. Mas... até o momento do resultado eu achava que não. É aquela coisa, não vai acontecer comigo, só vai acontecer com o vizinho do lado. Talvez isso tenha facilitado as coisas também. Pode ser que sim né. Talvez se eu fosse mais precavido, se tivesse um medo de pegar... acho que faltou um pouco de medo de que isso poderia acontecer a qualquer momento. Foi isso. Faltou medo. Hoje tem remédio, a gente ouve isso. Se esse medo tivesse se desenvolvido talvez eu ia me proteger mais. Talvez eu ia barrar situações, falar ‘não, não, sem proteção eu não vou fazer’. E na hora não é o que acontecia. Era o ta na hora, ta com tesão e vamo que vamo.” (Bruno)

“Não que eu não soubesse do risco, porque eu já tinha tido relações sem preservativo. Mas é aquela coisa, de não vai acontecer comigo, de ser uma coisa longe, que eu não preciso me preocupar tanto e me martirizar tanto, sabe? Era a coisa que a bicha da rua ia pegar, não eu.” (Mateus)

“Desde que eu cheguei em São Paulo eu me envolvi em relações fixas. Eu tive um relacionamento de sete meses, sai desse relacionamento, pós um mês entrei em outro de seis meses, que foi o último. E... sim, não me cuidava

nas relações. Por achar que eu tava numa relação estável, eu não me cuidava.” (João)

Essas falas se assemelham aos resultados obtidos por CAMARGO e BOTELHO (2007), em pesquisa realizada com jovens heterossexuais, sobre atitudes com relação à aids e à sexualidade, constatando que o aumento de vulnerabilidade estava relacionado à experiência de namoro e à falta do medo da aids, calcada na banalização da doença. De mesma forma, KOENING et. al. (2010) ressaltam que algumas características da pessoa com quem se mantém um relacionamento sexual, eventual ou não, como *status* social, aparência física e nível de escolaridade, amenizam a utilização de preservativo.

Para alguns participantes, como André, a infecção pelo HIV somente seria possível para pessoas que apresentassem “comportamento de risco ou promíscuo (sic)”. A estigmatização, a culpabilização e a noção de que a pessoa vivendo com vírus teria algum tipo de desejo ou prática sexual anormal, foi um discurso frequente desses jovens, marcando seus imaginários antes do diagnóstico.

Na maior parte das vezes, essas representações reforçam a idéia de grupos de risco, implicando mecanismos de projeção e de negação do risco para longe de si próprio – para as ‘bichas’, para as prostitutas, pecadores, promíscuos e imorais. Buscam-se bodes expiatórios, que são as pessoas detentoras do ‘mal’. Neste ponto, o outro representa o desconhecido, o inseguro, enquanto que o parecido, o parceiro amoroso, representa a segurança.

Tal pensamento é compartilhado por participantes das pesquisas realizadas por GUERRIERO, AYRES e HEARST (2002) e SOUZA, PRINI E MARTINS (2012), todas realizadas com homens heterossexuais. “A solicitação para o uso da camisinha parece cabível apenas ao homem; se partir da mulher, só é considerada justa se for para evitar uma gravidez” (GUERRIERO, AYRES e HEARST, 2002. p.54). Fora deste caso, o uso de preservativo só se justifica entre homossexuais.

LUZ E FERNANDES JÚNIOR (2008), em pesquisa com jovens de ambos os sexos, com idades entre 17 e 19 anos, em Curitiba, relatam que grupos de adolescentes tendem a evidenciar a necessidade da utilização de camisinha somente entre homens que fazem sexo com outros homens, devido ao risco de contaminação no sexo anal, negligenciando o risco de contaminação via vaginal.

Com base nesses dados, mostra-se pertinente considerar a noção de risco que os indivíduos assumem, baseando-se em crenças e representações (OGIDO, 2011).

Para SJOBERG et al. (2004), a percepção de risco é a avaliação subjetiva da probabilidade de ocorrência de um tipo específico de dano e quão preocupados os sujeitos estão com suas consequências. OGIDO (2011) conclui que existe um viés de otimismo em relação à susceptibilidade ao dano, ou seja, uma tendência a considerar que o próprio indivíduo está em menor risco em relação a um par. A autora aponta que o otimismo é, frequentemente, introduzido, quando o indivíduo baseia-se em sua experiência prévia para estimar sua vulnerabilidade futura. Assim, os riscos mais propensos a levar a um otimismo irrealista são aqueles associados com a crença incorreta de que, se o problema não surgiu, é pouco provável que surja no futuro. Dessa forma, quanto maior o número de eventos, sem a aparente consequência negativa, maior é a crença de imunidade.

É necessário dizer, também, que somente dois dos jovens afirmaram conhecer alguém vivendo com HIV, no período pré-diagnóstico. Contudo, relataram que esse contato não mudou ou influenciou no comportamento sexual. Tal fato tende a reforçar a idéia de não pertencimento ao grupo que seria vulnerável à infecção.

“Eu conhecia um professor que todos na escola já sabiam que ele era portador do HIV. Eu tive esse contato com ele porque quando eu saía pra balada eu encontrava com ele. E foi assim que eu tive contato, de conversar mesmo. E depois de um certo tempo nós tivemos uma amizade muito bacana. E uma certa vez ele me falou pra tomar cuidado. Ele falou é bom, aproveita, mas usa camisinha. E até hoje eu lembro desse conselho dele pra mim. (...)”

O fato de conhecer ele fez você se cuidar mais?

Não. Mesmo depois que ele falou isso pra mim eu continuei fazendo as mesmas coisas que fazia. Me prevenia quando dava, mas não cheguei a me atentar muito nessa questão não. Não achava que ia acontecer comigo.”
(Tadeu)

Pode-se, com base nesses discursos e no conteúdo analisado, acreditar que o pensamento e a representação dos jovens sobre a aids, como uma doença do outro, da qual eles não estariam expostos, aumentou a vulnerabilidade de cada um ao vírus. Todavia, como já exposto, somente a noção de vulnerabilidade, sem a inclusão da reflexão sobre um sujeito ativo, responsável por suas ações e que apresenta conhecimento adequado sobre as formas de transmissão do vírus, não alterando seu comportamento, não abarca a realidade, indicando a necessidade de novas concepções e teses para repensar a experiência desses jovens.

7.2.1.2 Diagnóstico

Embora cada um dos participantes tenha tido uma experiência de adoecimento diferente do outro, a vivência do diagnóstico se mostrou semelhante em vários aspectos.

Como constatarem ALMEIDA e LABRONICI (2007), a doença é um momento de transição na vida da pessoa, que desorganiza seu ser, suas relações e seus ajustamentos à vida em sociedade, e, precisamente, àqueles que estão mais próximos, como família, trabalho, amigos, lazer e paixões. Esse momento é acompanhado de muitas incertezas, gerando ansiedade, insegurança, medo e o sentimento de perda de uma estabilidade para um porvir desconhecido e assustador. É no confronto com essa nova realidade que a pessoa passa a vivenciar momentos de grande sofrimento.

SOUZA (2008) aponta, como fatores relacionados ao diagnóstico da infecção pelo HIV, e que podem predispor a complicações na vivência e na adaptação às novas condições de vida, o fato de a doença ser associada à morte, o estigma social proveniente de questões ligadas ao uso de drogas e à sexualidade, a frequente

discriminação e isolamento social, dificultando a formação e manutenção de redes de apoio e, a necessidade de tomar diferentes remédios durante o dia, muitas vezes, escondendo-os de colegas e familiares.

Vivenciando essas perdas, a pessoa enfrenta vários processos de luto, assumindo novos papéis e utilizando várias formas de enfrentamento para suportar as modificações necessárias em suas vidas.

Com base nas entrevistas realizadas, notou-se que as falas dos jovens são marcadas pela imagem da doença, nos anos 1980, e pelas características daqueles que morriam, acometidos pela aids; jovens entrevistados relataram que, em um primeiro momento, a morte assumiu uma dimensão imagética e expressa por meio do sentimento de destruição associado à doença.

“Chorei, nossa, chorei pra caramba, e parecia que acabou né... meu mundo caiu aquela hora. E foi complicado dali pra frente, eu não sabia como era o tratamento e todo aquele peso de ‘ah você vai morrer, sua vida vai encurtar, você só vai viver dois, três anos...’ Aquelas besteiras que vem na cabeça né. Só vem besteira na cabeça né, só besteira.” (Bruno)

“Comecei a chorar... Aquele homem forte que chegou na frente dela começou a chorar. Ela pensou que eu iria encarar a notícia com naturalidade pela forma que eu conversei com ela. Mas é aquilo que eu contei pra ela, é um resultado que ninguém espera, que ninguém quer receber. Na hora sua cabeça vira um processador gigantesco, porque você processa seu passado, seu presente e seu futuro. Eu pensei na hora ‘eu não tenho ninguém aqui comigo, como é que eu vou enfrentar isso sozinho?’ Ai tinha acabado de superar uma depressão, por causa do fim de um relacionamento, e de repente descobre que tem mais esse problema pra lidar com isso. Fiquei branco, chorei, chorei muito... Na hora o resultado veio como um óbito. Eu falo até hoje que aquele dia eu morri. Dali pra frente eu nasci diferente.” (João)

“Eu me assustei no começo. Você começa a pensar nas coisas mesmo, de morte, de que você vai morrer. De que sua vida tem que ser um pouco mais rápida, de que você vai adoecer com frequência... É isso né?”. (Mateus)

“Foi bem chocante pra mim. Bem chocante mesmo. acabou o mundo naquele momento, porque como eu não tive informação de tudo que aconteceria eu achava que eu tava com o diagnóstico de morte né? (risos) Foi muito engraçado. Como se você achasse que você fosse realmente morrer e a sensação que dá é que o jogo realmente acabou (silêncio).” (Lucas)

A figura do cantor Cazuza, morto em decorrência da infecção, em 1990, e a aproximação com suas características físicas, principalmente, a magreza e a lipoatrofia, mostraram-se como um dos principais medos dos entrevistados e principal referência no momento do diagnóstico.

“Ah, no começo foi muito difícil. Até porque ter o HIV tem um estigma muito forte né? Dos anos 80, Cazuza, aquela coisa pesada, as pessoas morriam né? A gente achava que tinha tempo pra morrer sabe? Ai até ir comigo pro médico, a gente começar a entender, o médico explicar... As pessoas ainda não tem informação sobre HIV.” (Lucas)

“Aquele medo tradicional que todo mundo coloca né? de ... porra, acabou a vida né? é ... acabou a vida, acabou tudo, tipo ... eu acho que é mais uma questão de informação, do que as pessoas colocam e o que acontece. Hoje em dia, meu dia a dia é normal. Não é aquilo que eu imaginava, que eu via em filmes, tipo o Freddie Mercury morrendo chupado, ou o outro lá, o Cazuza ... aquela coisa horrível que não acontece mais hoje. (...) Mas bateu aquele medo.” (André)

De acordo com a fala desses jovens, verifica-se que, em grande parte, determinam-se sentimentos predominantemente negativos, como de tristeza e sofrimento perante a descoberta da infecção. Sentimentos de derrota e inconformismo foram expressos por palavras, como “foi difícil, foi doloroso, fiquei desanimado, não esperava, pensei que fosse morrer”, outros viam o HIV como o fim, o que, muitas vezes, fazia com que vissem as suas aspirações restringidas, de forma que não valeria investir em planos futuros ou que esses não poderiam ser realizados, devido à infecção.

“Quando aconteceu isso, como eu tava estudando o técnico, eu fiquei desesperado porque eu pensei que não poderia exercer minha profissão, pelo fato de ser soropositivo com HIV. Nesse momento eu entrei em desespero né. Eu tava estudando, mas a primeira coisa que veio na minha cabeça não foi relacionamento, não foi nada, foi meu futuro profissional que poderia acabar naquele momento e eu teria que procurar outra coisa pra fazer. Ninguém iria me dar emprego.” (Pedro)

“Depois do diagnóstico... Porque eu pensava assim, ‘eu tenho prazo de validade, então vamos largar a escola, vamos desistir de tudo e vamos viver a vida’, ai eu parei tudo... não queria saber de nada já que ia morrer mesmo.” (Rodrigo)

A fala do participante Pedro se mostra muito significativa neste ponto, pois demonstra que, por mais que os jovens tenham conhecimento técnico, não apresentam conhecimentos sobre seus direitos básicos, como por exemplo, a não discriminação no ambiente de trabalho. De mesma forma, esta fala remete não à morte biológica da pessoa contaminada por um vírus, mas sim à morte social, à perda de valor produtivo e à exclusão dos direitos de cidadão, reduzindo a sua existência ao vírus ou a doença. Ou seja, o que sobressai não é mais a pessoa que pode estar com problema, e sim o problema (no caso, o HIV) que passa a dominar a vida da pessoa (LÔBO, SILVA & SANTOS, 2012).

Com base nesse material, o medo e o sentimento de derrota que se vivenciam no contexto do HIV, não são causados apenas por se ser portador do vírus, mas pelas consequências sociais de ser soropositivo.

Estudos realizados com outros segmentos da sociedade, como mulheres e profissionais de saúde, têm revelado esse mesmo tipo de resultado, o que faz supor a existência de uma representação hegemônica, no que se refere ao seu conteúdo imagético (ALMEIDA, 2007).

Ganha relevância o fato de alguns dos jovens ainda trazerem consigo a dor do momento do diagnóstico. Para Gabriel, João, Pedro e Tadeu, o HIV ainda é vivido como um fardo em suas vidas. Para além de expressões orais, o choro era muito demonstrativo no momento das entrevistas, situações que levavam, por vezes, à interrupção das mesmas.

Alguns jovens, ainda, não acreditavam na nova realidade e outros ainda tendiam a recusá-la e negá-la, adotando práticas prejudiciais, como a recusa à medicação. Devido à sua importância, o tema medicação é tratado, com profundidade, no tópico seguinte.

Esses elementos se aproximam da constatação feita por AYRES (2004). O autor afirma, em seu estudo, que a descoberta da soropositividade foi relatada como um dos momentos mais críticos de todo o processo de adoecimento, marcando profundamente os sujeitos, pois neste, emergem medos, vivem-se situações de rejeição e negligência, sejam consumadas ou que permaneçam na imaginação dos

indivíduos. Tais resultados, também, foram apontados por SILVA et al. (2005), SILVA e VARGENS (2008) e SOUZA (2008).

Destarte, em relação às perdas causadas pelo HIV, muitos dos sentimentos e das dificuldades não aparecem somente associados à morte, como é de se esperar no processo de adoecimento. Elas aparecem no momento do diagnóstico inicial e vão se somando e se intensificando em paralelo com as dificuldades encontradas no trajeto da aids, abrangendo perdas das expectativas futuras, pessoas, auto estima, interesses de vida, sexualidade e outros (NORD, 1997).

Destaca-se que o processo de adaptação ao diagnóstico de HIV é diferente para cada indivíduo. Isso depende do apoio que essa pessoa venha a ter de sua rede social e familiar, implicando em diferentes contextos de aceitação e convívio com sua nova condição (LÔBO, SILVA & SANTOS, 2012).

No caso de jovens participantes deste estudo, o apoio e a confiança em profissionais de saúde, familiares e namorados mostraram-se como um diferencial, principalmente, como forma de acalmá-los e fornecer informações adequadas sobre a doença e o tratamento.

“Nisso eu confio na pessoa porque ela estudou pra isso. E todo mundo falava bem desse médico, porque tem várias ... ele é pesquisador, ele é pesquisador do tema, participa de fóruns nos Estados Unidos sobre isso, então ... eu me senti bem confortável, bem confiante. Imagino que não é todo mundo que tem esse tipo de aprouch né? (...) Não é todo mundo que tem um super profissional do seu lado, tem uns profissionais bons, mas também tem uns profissionais que te botam medo e que não foi o caso dele. Ele falou o que tinha de falar, ‘olha o caso é esse, o contexto era isso, isso e aquilo, pode ser que aconteça desse e daquele jeito, pode ser que aconteça daquele outro jeito, mas essas são as variáveis e eu quero fazer todos esses exames aqui em você’.” (André)

“Ele foi uma pessoa bem madura naquele momento. Ele não me tratou com indiferença, ele procurou me acalmar no momento, entender a situação... ele foi a pessoa que mais me apoiou. Talvez se eu não tivesse ele ali eu ia ficar totalmente perdido, capaz de fazer loucura. E ele fez que eu ficasse calmo no momento, respirasse, me fez entender... ele foi a pessoa que me deu amor. Naquele momento ele me ajudou, foi a pessoa que mais me ajudou. Ele foi compreensivo, falava que mesmo que se tivesse pegado não ia ter raiva de mim, que não ia me julgar e foi totalmente compreensivo. Foi a pessoa que, eu não sei como seria se ele não tivesse naquele momento.” (Bruno)

“Minha mãe participou de todo o processo. Até de quando eu fui fazer o exame. Tudo. Minha mãe participa de muita coisa na minha vida. Ela sabe de muita coisa sobre mim. A gente tem uma relação muito aberta. Então ela sempre participou. Quem foi dar a notícia pros meus familiares foi ela, não foi eu. (...) Quando ela ficou sabendo do HIV ela ficou muito chateada, muito. Nós ficamos chateados juntos. A gente passou pelo processo juntos. Foi bem bacana. Foi algo que a gente passou juntos. Foi algo que não tive que esconder dela.” (Lucas)

Essas falas destacam a importância da formação de uma rede de apoio pós diagnóstico, principalmente, no que se refere à adaptação à vida cotidiana com o vírus, mediante compartilhamento de estratégias de convivência e da possibilidade de ter alguém para conversar sobre dúvidas, incertezas e dificuldades.

Somente um dos jovens relatou uma experiência negativa com o profissional que lhe informou o diagnóstico. Neste caso, o jovem, após algum tempo sem cuidados, procurou outro serviço de saúde, mudando seu local de tratamento.

“A forma como eu recebi foi como... foi uma psicóloga que falou, mas o jeito que ela falou, foi como... ela colocou muita culpa em mim. Ela falou, você sabia de tudo, você sabia como se prevenir... E assim, era um momento que eu precisava, não que alguém passasse a mão na cabeça, mas a forma como ela contou pesou muito. Depois era pra ter ido e marcado com ela, mas eu não tive coragem de encarar ela de frente. Querendo ou não ela marcou isso. Não que ela tivesse culpa, mas ela poderia ter exposto de uma maneira diferente.” (Bruno)

Com base no depoimento acima, pode-se fazer uma conexão entre a necessidade de treinamento dos profissionais e da interferência que estes podem ter na aderência e no tratamento dos pacientes.

Contudo, destoante das visões apresentadas até aqui, encontram-se os participantes Eduardo e Rodrigo.

No caso de Eduardo, praticante e adepto de grupos de *bareback*, disseminados, sobretudo via internet, o diagnóstico de HIV já era esperado. Durante sua entrevista, o jovem demonstrou uma representação banalizada do HIV, onde

este não se mostra como uma fonte de preocupação ou como algo prejudicial à sua saúde.

“Tem grupos que eu já participei de pessoas que só gostam de fazer sexo sem camisinha. Então você já percebe por ali... se a pessoa transa sem camisinha ou ela não se preocupa em se contaminar, ou ela já é contaminada (...) O HIV nesse mundo... Posso dizer que é considerado uma gripe que ninguém ta preocupado.” (Eduardo)

Na prática *bareback*, o sujeito é conhecedor dos princípios básicos acerca da infecção pelo HIV, ou seja, tem informações que podem ser utilizadas para a tomada de decisões e sobre a probabilidade de eventos futuros (aids e outras DSTs), mas, mesmo assim, opta por praticar sexo sem camisinha e se responsabiliza por seus atos. Nestes casos, a busca pelo prazer sexual se mostra como fundamental e acima de questões de saúde e adoecimento.

“Já fui em algumas festas, é todo mundo sem camisinha e nem é aceito camisinha na festa. É uma orgia praticamente né. Normalmente de um círculo de amizades. De pessoas com o vírus HIV ou de pessoas que gostam de sexo sem camisinha. Normalmente tem alguém que tem apartamento, que mora sozinho e faz uma festa em casa. E aí ele chama os amigos dele, e os amigos chamam um ou dois amigos, que quando vai ver tem trinta pessoas na casa, todo mundo fazendo sexo sem camisinha. Esse é o gostoso.” (Eduardo)

“A preocupação com o HIV em geral é zero. Ninguém se preocupa nem com HIV nem com outros tipos de doença.” (Eduardo)

Como relata o jovem,

“Bem... como eu já tinha feito sem proteção, com outras pessoas além dos meus namorados, eu já desconfiava que tinha. Não por nenhum sintoma, nem por nada, mas eu sentia que tinha. A qualquer momento o meu exame ia dar positivo. Por isso que eu não recebi muito aquela pressão, aquele choque na hora que o médico me falou. Primeiro que eu abri o exame antes em casa, eu vi tudo... deu positivo, mas eu não recebi um choque de chorar, de ser mandando pra psicólogo pra conversar. Eu já tava ciente de tudo que tava acontecendo. Aí depois eu pude desencanar, já tinha mesmo, então tá.” (Eduardo)

Outro participante, que merece destaque, é Rodrigo, de 22 anos. Como apresentado na entrevista, este considera a infecção pelo vírus como um fato positivo em sua vida, pois, por meio deste, pôde revelar sua orientação sexual a seus familiares e colegas.

“Querendo ou não eu já tinha certeza, foi só pra confirmar mesmo. Na época eu tinha 17 anos. Tinha acabado de fazer 17. Eu tava no terceiro colegial, porque eu tinha reprovado. A médica falou ‘olha, o resultado deu positivo.’ Eu não esperei nem ela nem a psicóloga falar, peguei o resultado e fui embora. Foi de boa...” (Rodrigo)

“Eu digo que meu diagnóstico foi uma coisa boa, porque, através dele, eu pude assumir minha homossexualidade. Eu pensei ‘ai que bom que eu peguei’.” (Rodrigo)

Nesse caso, Rodrigo associa a infecção à sexualidade do indivíduo. Numa clara associação a aspectos já apresentados, a aids se mostra como uma doença que acomete, principalmente, homossexuais, revelando aspectos de sua vida privada em ambientes públicos.

Por meio da experiência vivenciada por esses dois jovens, mostram-se formas diferenciadas da descoberta do diagnóstico e da convivência inicial com o vírus. Por mais que estes sejam diferenciados dos outros oito entrevistados, trazem aspectos que conectam o adoecimento à sua história de vida, experiências e necessidades psicológicas.

Como já apresentado, um fator que influencia no modo como a enfermidade é vivenciada é a própria subjetividade daquele que adoece. A doença faz parte da história de vida do sujeito e logo é preciso compreender o seu significado nessa história e a representação que o indivíduo faz da infecção.

7.2.1.3. Estilo de vida e autocuidado

A cronicidade da aids implica adesão a um regime medicamentoso complexo e prolongado, além da adoção de práticas que englobam uma alimentação adequada, a prática de exercícios físicos e mudanças no cotidiano das pessoas vivendo com o vírus.

Segundo OREM (1980), o ponto de partida para uma consciência de adoecimento diz respeito ao autocuidado. Dessa forma, a construção de uma percepção positiva da vida com HIV perpassa um momento crucial: a aceitação dessa nova condição e das mudanças necessárias para o controle da infecção.

O desenrolar do diagnóstico do HIV traz, não apenas o luto, mas, na sua resolução, a dimensão de uma “potência de ação” quanto a possibilidades de projetos de vida e uma nova chance para o autocuidado (SAWAIA, 1999).

Para tanto, define-se autocuidado como a prática de atividades que o indivíduo inicia e executa em seu próprio benefício, na manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Tem, como propósito, as ações que, seguindo um modelo, contribuem de maneira específica, para a integridade, funções e desenvolvimento humano. Esses propósitos são expressos através de ações denominadas requisitos de autocuidado (OREM, 1980, LIMA et al., 2007; BARROSO et al., 2010).

Com base nas entrevistas, 5 participantes relataram que, após o diagnóstico, houve grandes mudanças em suas vidas. Nota-se que, para esses jovens, o conceito de autocuidado é construído, abrangendo aspectos relacionados à qualidade de vida, nutrição, atividades físicas e adesão adequada à terapia medicamentosa.

Segundo os mesmos, as principais mudanças se deram em relação à melhora na alimentação, à diminuição do uso de álcool, drogas ilícitas, cigarros e ‘baladas’.

“Muito, muito... parei de noitadas, festas. Uma coisa que mudou muito foi em relação ao sono. (...) Outro ponto foi a bebida alcoólica. Nossa, reduzi drasticamente. Não que eu não beba mais. Ainda bebo, mas assim é eventualmente. Como eu não saio muito não tem o porque eu parar pra

beber. No dia a dia eu não vou fazer isso. É... eu tinha parado um ano de fumar cigarro, mas voltei de novo. (...) E uma coisa que eu também percebi foi a ansiedade. Quero muito voltar a fazer exercícios físicos, academia. O médico pede, diz que eu preciso fazer muitos exercícios físicos, nem que for meia hora pelo menos na semana eu vou tentar fazer, pra manter o corpo saudável. O mais saudável possível que eu conseguir. Também parei de usar drogas..." (Bruno)

"Passei a me preocupar mais com a minha saúde, né? Antes eu era meio relaxado, agora me preocupo um pouco mais. Lá em casa eu também me preocupo. Previno na minha casa né? Até porque eu divido o quarto com meu irmão, por mais que contrair de outras formas é mais difícil, mas sempre me preocupo em relação ao ambiente residencial. No meu trabalho eu me previno também, porque eu trabalho com faca o dia todo... cozinha, faca, objetos cortantes... evito me machucar ao máximo. Procuro mais... tomo bastante vitamina C, complexo B, academia... sempre fiz, faz três meses que to parado, mas vou voltar. Mas sempre cuidei do corpo. É... só nesses aspectos... passei a tomar mais vitaminas." (Eduardo)

"Muita coisa na verdade mudou. Porque, parece que quando eu soube do HIV foi 'Pera ai, eu acho que tenho que me cuidar agora', sabe? E foi que... eu sempre fui muito desleixado comigo, sabe? Em diversas questões. Desde alimentação, hábitos, enfim... e depois que eu descobri o HIV eu parei de fumar cigarro por exemplo, eu fumava um maço de cigarro por dia, ai eu parei. Comecei a ter uma alimentação um pouco melhor sabe? De me preocupar com o que eu to comendo. Eu comia só fritura, só porcaria. E... foram coisas assim, de auto cuidado sabe? Bom 'tenho que pensar em mim mesmo agora, nesse sentido.' De me cuidar... E também, hoje eu só bebo moderadamente e com amigos de fim de semana. Mas antes do diagnóstico eu bebia praticamente todo dia, principalmente na época de faculdade e... mas em relação a bebida hoje é muito tranquilo." (Gabriel)

"Em relação a hábitos, eles mudaram bastante em relação a alimentação, eu quis manter minha saúde, tanto fisicamente pra eu poder estar bem e me sentir bem, ter uma auto estima melhor. Então eu mudei a alimentação, eu fiz uma reeducação alimentar, comecei a me alimentar bem e perdi 20 quilos. E fisicamente eu me sinto melhor do que antigamente. É meio engraçado. Pós HIV eu me sinto melhor do que antes, eu me cuido mais. Faço academia, faço exercícios, procuro manter uma vida saudável." (Pedro)

Para esses entrevistados, o autocuidado é tido como um movimento individual, em que sua sobrevivência pós-infecção está ligada com atos próprios na mudança do estilo de vida, sugerindo uma valorização pessoal pós infecção. O autocuidado parece vir como reação diante de histórias que marcam o descuido como maior facilitador para a contaminação pelo HIV.

De acordo com PEREIRA e COSTA (2006), essa transformação pode ser compreendida como um ato de responsabilização pela própria vida, em que o

portador, recebendo o seu diagnóstico, se abre para buscar re-significar e dar sentido à sua existência, o que ocorrerá no plano das emoções e cognição. Entretanto, as autoras chamam atenção que, no plano psíquico, a super-responsabilização que, às vezes, surge nos diálogos, em nada tem a ver com uma transformação rumo ao autocuidado ou à transformação da subjetividade, mas parece fazer parte uma forma mais sutil de auto recriminação ou punição por sua condição de portador de HIV.

As falas coletadas se assemelham com os resultados de CAETANO, PAGLIUCA e MACIEL (2003), em que pessoas vivendo com HIV associam o autocuidado pós infecção com o ganho de uma qualidade de vida que afaste o adoecimento. Segundo os autores, neste pensamento, predomina-se que a doença e a saúde são derivadas de causas comportamentais, em que se sobressaem o saber e as ações de valorização de medidas em relação à alimentação, à higiene e a evitar vícios.

Em pesquisa qualitativa realizada por OLIVEIRA, DELLA NEGRA e NOGUEIRA MARTINS (2012), com 16 jovens vivendo com HIV, por transmissão vertical, com idades entre 16 e 22 anos, concluiu-se que estes associavam o autocuidado com práticas comportamentais que garantiam sua saúde e por consequência, sua autonomia, trabalho e estudo, indicando a dimensão prática do autocuidado, sendo este voltado para o vigor e produção do sujeito.

De mesma forma, os resultados se assemelham aos de estudos de FECHIO et al. (1998), PALERMO e FEIJÒ (2003) e EIDAM et al. (2005), que apontam que a prática de exercícios físicos é a mudança de hábito mais frequente no período pós diagnóstico de HIV. Segundo esses autores, a prática esportiva traz benefícios em aspectos imunológicos, psicológicos, amenizando distúrbios de humor e problemas de sociabilização e auto estima, frequentes em pacientes com o vírus.

Finalmente, outros 4 entrevistados (João, Mateus, Ricardo e Tadeu) relataram não ter havido nenhuma mudança em suas vidas.

Dois desses participantes apresentam suas condições econômicas como o principal motivo para não terem realizado alterações em seu cotidiano e em seus estilos de vida.

“Eu levo uma vida sedentária. Alimentação nunca mudou nada, mas porque não deu mesmo. Depois a médica me mandou marcar uma consulta com uma nutricionista que explicou mais sobre a alimentação pra pessoas com HIV. Ai mesmo depois da consulta eu não tinha condições financeiras pra seguir o que ela pediu.” (Tadeu)

“No começo eu emagreci bastante mas foi mais por depressão mesmo, não foi por nenhum problema que desencadeou não. Exercícios físicos eu não faço ainda porque não to com dinheiro. Tenho intenção de praticar, até pra me preparar pra quando for começar o tratamento, mas preciso de dinheiro antes.” (João)

Na análise do discurso dos outros jovens, notou-se, principalmente, uma tentativa de distanciamento do diagnóstico, muitas vezes, ignorando-o e negando a infecção. Este movimento psíquico explicaria respostas como “minha vida continuou normal” (Ricardo), confirmando o elo entre consciência do adoecimento e a prática de hábitos voltados para a qualidade de vida e a manutenção da saúde.

Destaca-se, ainda, a fala dos jovens, quando perguntados sobre a vida antes e depois do diagnóstico. De forma geral, foi relatado que o diagnóstico, mesmo para aqueles que não tiveram mudanças em seu cotidiano, acarretou mudanças na personalidade e em formas de vivência mais amplas, como com outras pessoas e em relação a planos para o futuro.

“Aquele clássica maturidade de sempre, que todo mundo fala. Súbita. Não que eu não fosse maduro antes. (...) Hoje eu vejo um pouco mais além do que só a outra pessoa. Então eu acho que me trouxe essa consciência. Basicamente isso. E também a consciência de ‘poxa como as pessoas são imaturas. Como elas se ligam em pequenas coisas. Não vale a pena se importar com isso.’” (André)

“Tá... antes eu tava... antes eu não tinha tantos planos futuros. Era uma vida muito subjetiva... como que eu posso dizer? As coisas aconteciam por acontecer, não tinha plano, não tinha nada, não tinha meta. Não era determinado. O que acontecia naquele momento acontecia e era isso. Agora eu me cuido um pouco mais... tenho que fazer exames... vejo se tem algum

problema, senão já tento sanar eles. Tenho essa preocupação. Melhorar a qualidade de vida, porque antes eu não tinha nenhuma qualidade de vida.” (Bruno)

“O Gabriel antes, acho que (pausa), muito doido, queria engolir o mundo, queria abraçar tudo ao mesmo tempo e (pausa), mas eu considero algo muito que ... não sei bem explicar, mas eu acho que o HIV me fez pensar, me fez ponderar as coisas sabe? De pensar um pouco mais em mim. Eu sempre fui de pensar muito no outro sabe? Às vezes eu pensava mais nos meus amigos do que em mim. (...) O HIV é um aprendizado constante e eu ainda to aprendendo sobre ele. Não tem como definir o Gabriel depois porque eu ainda to em construção, sabe? Eu ainda to construindo o HIV na minha cabeça e o HIV ainda ta me construindo. E eu acho que ainda vai me construir pelo resto da vida. Acho não. Vai me construir pelo resto da vida. Acelera um pouco ai o processo de amadurecimento. Não sei. Ou não. To ainda vendo o que vai dar. Não tenho muito como me definir. Sou uma incógnita (risos).” (Gabriel)

“Totalmente diferente. Muito mais consciente. As pessoas que tem HIV, a maioria delas nunca se cuidou. Antes eu não me cuidava e hoje tenho uma vida mais saudável. Querendo ou não o HIV veio pra trazer um pouco mais de dignidade pra essas pessoas a respeito da saúde, de se cuidar. Se depois do HIV você não se cuidar você vai morrer. Simples assim. Você é obrigado a mudar, não é tentar mudar. A pessoa que pega HIV e não muda, eu diria assim que é uma pessoa bem inflexível.” (Lucas)

“Eu antes era uma pessoa que não tinha muita responsabilidade. Eu tinha até porque eu comecei a trabalhar com 17 anos, mas não tinha pra uma percepção de futuro. Até mesmo por isso eu saía muito, acabava passando três dias fora de casa em balada, barzinho, sauna, casa de amigos. E depois do HIV eu continuei tendo esse mesmo perfil de vida só que de uma forma mais suave. Com o HIV eu tive uma nova visão de vida, com a sensação de finitude que eu tenho agora... isso que mudou. O HIV me trouxe um momento difícil na minha vida, mas me trouxe momentos alegres e novas pessoas.” (Tadeu)

De acordo com CAETANO, PAGLIUCA e MACIEL (2003), nesse sentido, o diagnóstico é vivido como uma dádiva, que possibilita mudanças e alterações de valores, mesmo que não totalmente comportamentais e cria uma mudança e um maior auto cuidado, guiado por um senso de preservação da personalidade. Nesse sentido, mudanças se dão, não no nível da alimentação ou de práticas cotidianas, mas sim, na visão de si mesmo e do outro, do ambiente em que vive e de seu papel no mundo.

Acredita-se, com base na literatura, que tanto as mudanças cotidianas em níveis comportamentais, como mudanças de personalidade e valorização pessoal,

são necessárias para possibilitar o desenvolvimento de ações e atividades mais amplas para se obter melhor qualidade de vida diante da aids.

7.2.1.4. Adesão ao tratamento

A aderência aos medicamentos para o HIV é um dos pontos sobre autocuidado mais estudados na literatura.

O termo “adesão”, em português, apresenta o sentido de “concordância autônoma”. De acordo com o dicionário Aurélio, significa: ato de aderir; assentimento, aprovação, concordância, manifestação de uma idéia a uma causa ou apoio (FERREIRA, 2013). Neste sentido, há implicação de uma colaboração entre paciente e profissional, sendo considerada uma atividade conjunta, na qual, o paciente não apenas obedeça às orientações médicas, mas entenda, concorde e siga a prescrição estabelecida pelo médico. Portanto, significa que deve existir uma “aliança terapêutica” entre o médico e o paciente, na qual são reconhecidas, não apenas as responsabilidades específicas de cada um no processo, mas também de todos que estão envolvidos (direta ou indiretamente) no tratamento (TEIXEIRA, PAIVA, SHIMMA, 2000).

A eficácia do tratamento está atrelada a um processo dinâmico, interativo e contínuo. São apresentados como fatores que interferem na adesão: o contexto em que o sujeito vive; os profissionais de saúde que o assistem, o local onde realiza seu tratamento, idade e a maturidade cognitiva, crenças e religiões, fatores sócio-demográficos, entre outros (TEIXEIRA, PAIVA, SHIMMA, 2000)

Segundo PAULA et. al. (2013), dificuldades de adesão ao tratamento têm sido observadas, mais frequentemente, em adolescentes e jovens adultos do que em crianças, devido à dificuldade de aceitação da doença, associada ao estigma, esquecimentos e efeitos colaterais das medicações, demonstrando a complexidade desta situação de ser adolescente e ter HIV/AIDS. Aponta-se que os jovens, apesar de saberem que precisam ingerir a medicação, ainda não possuem comprometimento com o seu tratamento.

Na presente pesquisa, o uso de medicamentos e a adesão ao tratamento foram descritos pelos participantes de formas diferenciadas. Do total de dez jovens entrevistados, 4 relataram o uso de tratamento antirretroviral regularmente e seis relataram o não uso, tanto por motivos clínicos, como por razões comportamentais (dois entrevistados não aceitavam a necessidade de medicação, tendo interrompido seu uso por conta própria). Do grupo que faz uso de medicação, 3 relataram não ter falhas no tratamento. Todos os jovens relataram informações e conhecimentos adequados sobre a forma de administrar e ingerir a medicação, incluindo os que não se mostravam aderentes ao tratamento.

Neste quesito, o primeiro ponto analisado se refere às falhas na medicação. Estudos identificaram elevado índice de não-adesão (em torno de 30%), sendo que, nos casos de uso dos antirretrovirais a taxa de aderência exigida é de 100%, e ela inclui não simplesmente o uso, mas o uso regular, pois se isto não ocorre, pode haver falência no tratamento, possibilitando o aparecimento de novas cepas virais resistentes e comprometendo o prognóstico do indivíduo (TEIXEIRA, PAIVA, SHIMMA, 2000; ASBOE et. al., 2007; COLLAZOS et. al., 2007).

Para André, o jovem que relata falhas na medicação, essas são justificadas, principalmente, pela incompatibilidade entre seus horários e os horários das doses da medicação.

“Você tem muitas falhas na medicação?”

Bastante (risos) mas geralmente meus exames vem zerados. É pior no fim de semana. Eu esqueço quando tem evento. Tipo, chega meio dia, no hotel, agente ta meio dia, a gente ta comendo geralmente, o refeitório é longe do quarto, ou eu to sem celular e, mesmo com celular, eu faço meio dia-meia noite, é... mesmo o celular despertando eu ainda esqueço. Eu olho ‘a ta bom, cala o boca celular’, e desligo ... ai acabo esquecendo, mesmo com o celular vibrando.” (André)

Esta fala se assemelha aos resultados apresentados por PAULA et al. (2013), em que se evidencia que jovens dependiam de alguém, ou algum fator externo, para se lembrarem de tomar os medicamentos, sendo que, para 47,8%, a mãe biológica ou adotiva era a pessoa que os auxiliava. Quanto ao uso de estratégia para lembrar-

se de tomar a medicação, 73,9% deles relataram fazer uso de estratégias como despertador, horários na geladeira, horário de alguma atividade do dia a dia, como um programa de TV ou intervalo da escola.

Segundo WHITE et al. (2008), a dependência de alguém para tomar os medicamentos coloca o sujeito em vulnerabilidade. Dessa forma, a utilização de alguma estratégia para lembrar-se de tomar os medicamentos facilita o cumprimento do tratamento, como a orientação quanto ao uso de despertadores e/ou celulares para não esquecer o horário correto das medicações pode ser útil.

Entretanto, ter doses a tomar no horário da escola ou trabalho dificulta o tratamento. O dever de ingestão do medicamento em outro ambiente, que não o doméstico, leva à omissão da dose, à medida que expõe a condição da soropositividade a eventuais observadores. Para facilitar a administração, os medicamentos devem ser compatíveis aos horários de jejum, refeição, escola, lazer e sono, tudo com base na rotina do jovem (MELCHIOR et al., 2007; FEITOSA et al, 2008, KORROUSKI e LIMA, 2009).

Mostrou-se expressivo o fato de dois participantes (André e Bruno) relatarem que a medicação, por lembrar sua condição sorológica, funciona como um efeito contrário, aumentando e impedindo a aderência. Neste contexto, a medicação se impõe como a realidade para alguém, que tenta negar a doença e viver sua vida como se nada houvesse mudado, expressando a importância e a necessidade do apoio psicológico aos pacientes, como uma forma de manutenção de sua saúde global.

Como apontam GUERRA e SEIDL (2010), em pesquisa realizada com 18 jovens vivendo com HIV, com idades entre 12 e 17, o fato de tomar uma medicação para algo que não tem cura, juntamente com a não aceitação da doença e fatores da personalidade, constituem fatores que influenciam diretamente na adesão medicamentosa.

“Uma coisa que me incomoda sobre os remédios e me faz não querer tomar é essa. Ficar contando a vida de 12 em 12 horas. Teoricamente de 12 em 12

horas em tenho que bater o check point né... da vida né? tomar remédio. Todo dia... ter que lembrar do HIV... isso me incomoda bastante.” (André)

“Então, meu lance com a medicação é assim, nesse período de cinco anos, se eu tomei corretamente... quer dizer, eu nunca tomei corretamente. Eu tomo um mês e paro um ano, tomo dois meses e paro quatro. Porque é um medicamento pra minha confirmação e eu não gosto dessa confirmação que eu sou positivo. O HIV não é choque, mas a medicação sim. O fato de ter aids ou ser soropositivo não tem problema nenhum. Mas a medicação sim, ela é um grande problema, principalmente pelos efeitos colaterais. Minha médica fica louca comigo, mas nunca abre mão de mim. Acho que eu me aproveito disso também.” (Rodrigo)

Durante a entrevista com Rodrigo, notou-se, também, que a postura de não tomar a medicação se mostra como uma forma de agredir e confrontar, tanto a equipe médica como a familiares, com quem este apresenta problemas afetivos. Mostra-se, em sua fala, que há a decisão de não tomar a medicação e que o jovem se mostra consciente dos riscos inerentes à sua saúde.

“Minha mãe sempre falava, ‘você vai acabar morrendo no Emilio Ribas, vai acabar morrendo sozinho naquele hospital e sozinho.’ Então acho que de tanto ela falou isso que eu decidi ‘então vamos deixar acontecer. Vamos ver até onde vai isso.’ E por isso mesmo eu não tomava” (Rodrigo)

Outro participante, que chama atenção neste tema, é Mateus, de 24 anos. Nascido na Bahia e formado em direito, o jovem, também, fez a opção de não tomar a medicação. Mesmo com indicação clínica, segundo ele, esta é, além de uma forma de evitar questões futuras, como lipodistrofia, uma forma de aumentar o controle sobre a própria vida e adoecimento, não aceitando o ‘controle’ externo de médicos e profissionais de saúde.

“Eu tenho as receitas, mas eu não tomo. Não quero. Eu decidi não tomar. Não quero. Já tomei, mas eu não quero. Por enquanto. Não quero porque eu acho que as pessoas querem controlar um pouco agente. Eu gosto de ir lá, fazer o exame e testar e ver depois de um tempo se eu to bem. Eu não gosto dos efeitos colaterais a longo prazo. Eu trabalhei com as pessoas, então eu vi as pessoas chegarem de uma forma que eu não gosto e eu não conseguiria me ver.” (Mateus)

“Se eu ficasse doente, claro que tomaria. Mas porque aí eu estaria com minha saúde fragilizada. Eu ia pensar menos em remédios e ia pensar mais na minha própria vida. Acho que tem tudo aquela coisa do discurso medicalizado, mas também tem aquela parte da culpa. De mudar isso. O remédio tem essa função, de reiterar isso. E talvez eu não tenha um bom relacionamento com eles, porque eu não gosto de ter a idéia de que tomo eles pra ficar vivo, ou pra não ficar doente. Mas eu cheguei a tomar por quase um ano.” (Mateus)

É comum, entre jovens, o fato de pararem de tomar medicações, por mais que saibam da sua importância e das consequências decorrentes de tal ato. Entretanto, têm necessidade de romper com o tratamento e, em decorrência, com a doença, na intenção de manterem o controle de suas vidas (KOURROUSKI E LIMA, 2009) De acordo com RAMIEN et al. (2003), um fator facilitador da adesão ao tratamento é crer em seu benefício para a saúde e sobrevivência, ter consciência de que a não ingestão de medicações pode agravar a enfermidade, a vontade de viver e de ter um futuro.

Um dos fatores que levaram o jovem Mateus a não aceitar a medicação foi a ocorrência de efeitos colaterais, no período em que tomou a medicação.

“Eu tive muitos efeitos colaterais. Tipo, não muitos, mas... tomei biovir e efavirenz. Tinha sonhos bem vívidos. Eu ficava fora do meu corpo. Eu acordava enjoado e as vezes tinha que acordar muito cedo pra ir pra faculdade. Mas isso foi só no começo. Depois você vai tolerando mais, vai aparecer menos efeitos colaterais. Já cheguei a vomitar na faculdade, na aula... e essas coisas é bem constrangedor. Eu nunca fiquei doente, doente na verdade. Mas não quero mais ter isso, não quero mais tomar pra evitar isso também.” (Mateus)

No que tange às percepções sobre a medicação, PAULA et al. (2013) relatam, em pesquisa qualitativa realizada com 23 jovens vivendo com HIV, com idades entre 13 e 19 anos, moradores da cidade, que os jovens que apresentavam efeitos colaterais se sentiam, com maior frequência, impedidos de tomarem alguma dose dos medicamentos ou não tomavam a medicação para evitar os efeitos (BARROSO et al., 2003). Neste ponto, são importantes tanto questões do bem estar

físico momentâneo, como o medo de terceiros descobrirem o diagnóstico, em função dos efeitos colaterais.

Em pesquisa realizada por MELCHIOR et al. (2007), com 34 pessoas vivendo com HIV, maiores de 18 anos, os entrevistados relataram, como maiores dificuldades para a adesão, a necessidade de esconderem a medicação de familiares. De mesma forma, participantes com diagnóstico recente, ou seja, com menos de um ano de diagnóstico, relataram maiores dificuldades no uso da medicação. Efeitos colaterais, como vômitos, náusea, dor de cabeça e diarreia, foram classificados, diretamente, como dificuldades associadas ao uso da medicação. Outras dificuldades associadas foram: dificuldades para dissolver ou engolir o medicamento e intolerância ao cheiro e ao gosto do mesmo.

Segundo os autores, dificuldades encontradas no início do tratamento requerem maior envolvimento entre profissionais, entretanto, podem ser facilmente superados adaptando o horário de medicação, ou com a troca de medicação. Essa, também, foi a conclusão apontada por VERVOOT et al. (2007), em revisão de literatura. Esses autores enfatizaram o cuidado que se deve ter ao se explicarem os efeitos colaterais dos medicamentos e as medidas a serem tomadas, quando esses ocorrerem, lembrando que os medicamentos são tóxicos e que a ambivalência de sua ação deve ser discutida.

No grupo formado pelos jovens que não tomavam a medicação por indicação médica (apresentando bons índices de células CD4) o receio dos efeitos colaterais, principalmente, em longo prazo, como danos ao fígado e lipodistrofia mostraram-se como o principal fator de preocupação em relação aos antirretrovirais.

“Eu tenho um receio muito grande de começar a tomar remédio, mas é uma consequência. Eu vejo o pessoal falar que as vezes tem enjojo, que dá reações, que tem problemas de fígado, que o corpo fica deformado... Mas é um ou outro, é um caso ou outro, aí você não fica pensando ‘ah isso vai acontecer comigo’. Se você pegar a bula de uma dipirona e saber tudo que aquilo pode causar, nossa você nunca mais tomar esse remédio na vida.”
(Bruno)

“Mas receio sempre tem. Receio de tomar o medicamento sempre vai ter. Ninguém gosta de tomar remédio. Eu não gosto particularmente, detesto. As vezes passo o dia inteiro com dor de cabeça só pra não tomar remédio. Mas

eu sei que em algum momento vai acontecer, eu sei que pode ser um receio meu... vai ser nesse ano, nesse mês, daqui a dez anos, pode ser que não também...” (Bruno)

“Quando eu recebi o diagnóstico eu queria tomar o medicamento. Mas com o tempo eu fui tomando um pouco de medo daquilo de ver os relatos que as pessoas colocavam na internet sobre o início do tratamento, pessoas que já tão há mais de um ano com o tratamento e continuam tendo os efeitos colaterais... então... tirando o preparo que a pessoa tem que ter de uma boa alimentação, exercícios físicos contínuos por causa da medicação que pode causar distúrbios no organismo... isso me causa um certo medo de iniciar a medicação.” (João)

“Eu falei pra ela que naquele momento eu não tava preparado. Devido às condições que eu vivo hoje, então eu pensei, ‘se eu tiver algum problema com a medicação? como é que eu vou resolver? eu não vou ter a quem recorrer.’ E eu vivo num lugar que ninguém sabe de mim. Então isso era complicado pra mim. Eu queria primeiro ter uma estrutura, um trabalho já, um lar, amigos ou um parceiro próximo, pra quando aquilo acontecesse, se acontecesse algum mau eu já estaria preparado.” (João)

Novamente, destacam-se concepções sociais sobre o adoecimento e sobre a medicação. Nenhum dos entrevistados relatou perguntar a seus médicos sobre a medicação, sendo que sua principal fonte de conhecimento era baseada na internet e em relatos e experiências de outras pessoas convivendo com o vírus.

A falta de apoio social e o fato de que outras pessoas não conheciam a sorologia, também, mostraram-se como fator de receio à medicação, exibindo um elo entre os pacientes que não tomam a medicação e aqueles que tomam. Isto posto, para ambos os grupos, a possibilidade de apresentar efeitos colaterais se mostrou como o principal fator para a não aderência à medicação.

Conquanto, as dificuldades relacionadas aos efeitos colaterais, apesar de importantes, são insuficientes para justificar a não adesão à medicação. Por outro lado, as relacionadas a efeitos sociais e estigma parecem mais difíceis de serem encaixadas em soluções técnicas, uma vez que fazem parte de uma rede social mais ampla. Entretanto, como apontam MELCHIOR et. al., (2007), profissionais de saúde podem ajudar pacientes a lidarem com tais fatores em suas vidas, principalmente, no início do tratamento, momento mais crucial. “Apesar da inegável importância do setor de saúde nesse aspecto, ela deve estar apoiada por políticas

públicas nos âmbitos político e social, bem como ações da sociedade organizada que visem à diminuição do estigma e preconceito (MELCHIOR et al., 2007. pg. 93).”

7.2.2. Estigma e preconceito

O segundo ponto de análise diz respeito à vivência de estigma e preconceito por parte dos jovens participantes. Durante as entrevistas, notou-se que quase todos os jovens relataram ter sofrido algum tipo de preconceito em relação à sua condição diagnóstica, ou em relação às suas identidades sexuais, chegando a sofrer violência física, como no caso de Tadeu, e *bullying* no ambiente escolar, culminando em abandono temporário dos estudos, como Lucas (ambos os casos descritos no capítulo “Retratos 3x4”).

O foco segue em como essas vivências se refletem em dois pontos críticos do cotidiano dos jovens, amplamente tratados nas entrevistas: a revelação do diagnóstico para família, amigos e parceiros afetivos e sexuais e, o medo e as visões sobre a lipodistrofia, já citada anteriormente como uma das causas para a dificuldade de adesão à medicação. Devido à complexidade do tema, a revelação diagnóstica para familiares e amigos é analisada separadamente da revelação para parceiros afetivos e sexuais.

Embora a vivência do estigma e do preconceito seja uma área muito mais ampla do que apenas essas três citadas, considera-se que esses pontos são fundamentais no objetivo de responder ao problema de pesquisa, aqui proposto.

Finalmente, nas palavras de Rodrigo: *“Tem uma escuridão no meio desse brilho todo, desse arco Iris todo. Mas é que nem eu falei, a gente sofre preconceito, vai sempre sofrer e tem que lutar contra isso ou se acostumar.”*

7.2.2.1 Revelação diagnóstica para familiares e amigos

Para muitos dos indivíduos vivendo com HIV, o medo do estigma e da discriminação atravessa grande parte das dificuldades relatadas quanto ao processo de revelação diagnóstica, tanto a familiares como a parceiros afetivos e sexuais, além de estar relacionado com sentimentos de vergonha e inadequação. Revelar o diagnóstico positivo não é unicamente se referir ao vírus e à doença decorrente dele, mas, para, além disso, é entrar em contato com uma significação individual e social que construiu o preconceito e o estigma sobre a pessoa com HIV/AIDS. (RADCLIFFE et. al. 2010; CLUM, CHUNG & ELLEN, 2009).

De acordo com VERAS e PETRACCO (2013), a discriminação é geradora de sentimentos que desencadeiam sofrimento moral, dificultando as relações sociais da pessoa vivendo com HIV, fazendo com que esta desenvolva dificuldades no estabelecimento de novos relacionamentos e na confiança ao outro. Dessa forma, as pessoas com HIV sofrem com estigmas que repercutem na sua identidade e história de vida, podendo interiorizar as mesmas crenças daqueles que as discriminam, terminando por suscitar idéias de inferioridade (LÔBO, SILVA e SANTOS, 2012).

“O peso do estigma é muito grande, porque você já sabe de alguma forma que as pessoas não vêem a pessoa vivendo com HIV de uma forma tão normal. Como se vê outras doenças por exemplo.” (Mateus)

“Eu mantenho essa política de certa privacidade. Porque eu acho que é um tema mais delicado, do que sei lá, ser gay. Você passa desse nível, é uma coisa bem diferente. É ser marginal dentro de uma coisa que é marginal. Então, tipo ... é estar à margem. Você já é gay, você ainda tem aids. Pô, legal. (risos) Você é marginal ao cubo.” (André)

De acordo com os jovens entrevistados, a decisão de revelar, ou não, o diagnóstico é, principalmente, baseada no tipo de reação que o outro pode ter, após ter conhecimento da condição sorológica. Situações e pessoas que desencadeiem a expressão de atos de preconceitos são evitadas. De mesma forma, a sensação de “normalidade” é mantida nos ambientes em que as pessoas não os reconhecem como portadores do vírus, demonstrando os próprios preconceitos em relação ao

vírus e à sua condição, estabelecendo o parâmetro do normal saudável e da pessoa convivendo com o vírus como anormal.

“Eu acho que é meio difícil de falar. Nós temos uma idéia da relação das outras pessoas, mas nunca é fácil de falar. Eu não sei se os meus amigos, meus colegas atuais, eu não sei como Eu vejo mais como as pessoas podem reagir. Outras pessoas, eu penso, ‘esse cara vai ficar espalhando pra todo mundo’, como já aconteceu de fofuquinha do tipo ... tem gente que já espalhou em tom de fofoca e eu já quase enfiei a mão na cara. Eu já tenho isso tecnicamente resolvido dentro de mim, mas me incomoda.” (André)

“É muito difícil explicar. Não sei se é necessário contar. Não pelo medo de perder a amizade, mas acho que isso é uma coisa particular minha e tomando meus cuidados eu não preciso contar, nem ficar espalhando pra ninguém que eu sou... que eu tenho HIV.” (Eduardo)

“Desde o começo eu sempre ponderei muito pras pessoas que eu ia contar e pra quem eu não ia contar, sabe? Pessoas que, a principio, eu falei ‘bem, essas pessoas vão’... Não vão se afastar de mim pelo que eu vou estar dizendo, pela minha condição. ‘Pessoas que pelo que eu precisar, vão... eu vou poder contar com elas.’ E ai colocava tudo isso na balança, pensava em todas as pessoas que eu tinha contato, não cotidiano, mas um pouco mais freqüente e ai, assim. Hoje poucas pessoas sabem. Porque eu tinha uma coisa muito assim de medo de pegar e contar pra elas e rolar um afastamento. De sei lá, não sei.” (Gabriel)

“Eu tive medo dos meus amigos se afastarem de mim, então eu tive um pouco de receio de contar pras pessoas por causa disso. Mas eu também pensei e sei lá, não é uma coisa que eu preciso ficar contando pra todo mundo, sabe? Então, não sei. Posso contar nos dedos da mão as pessoas que sabem do meu HIV. Mas dependia muito assim, às vezes tinha uma amiga que eu não contei no começo, mas no decorrer do processo eu cheguei e contei e tal, acabei contando... pessoas que eu foram ganhando minha confiança e ali eu acabei contando. Mas eu sempre pensei bem, sabe?” (Gabriel)

“Tenho vontade de contar mais tenho medo de como eles vão agir naquele momento. Dizem assim ‘amigos que são amigos não abandonam.’ Mas quem é portador do vírus tem que entender que nós não tivemos... não teve o conhecimento durante o diagnóstico. Não nos ensinaram a lidar com a situação. Imagina quem não é. Como vai lidar com aquela situação? Então assim, eu prefiro que eles achem que eu sou normal.” (João)

Como se nota nas falas, o medo de que outras pessoas saibam sobre o diagnóstico, por meio de conversas e ‘fofocas’ e o medo de afastamento são os princípios norteadores da escolha de quem deve saber sobre o vírus. Entretanto,

essa decisão se mostra dinâmica, baseada na confiança e no círculo social, de forma que pessoas podem ser adicionadas ao grupo de quem sabe. Além disso, o conhecimento do diagnóstico é indicado como um fardo, um segredo que o outro deve suportar, de forma que não contar é visto, também, como uma forma de preservar o vínculo e a integridade do outro.

Resultados semelhantes são indicados por KOURROUSKI e LIMA (2009), BIRUNGI et al. (2009), BUZDUCEA, LAZAR E MARDARE (2010) e FERNET et al. (2011).

BUZDUCEA, LAZAR e MARDARE (2010), em estudo com 571 jovens romenos vivendo com HIV, tratam do medo de revelação em diversos contextos cotidianos. Como os autores apresentam, 53,9% dos jovens relatam que contar para alguém da condição soropositiva é arriscado, enquanto que 60% acreditam que perderiam seus trabalhos caso seus empregadores descobrissem sua sorologia e 45,5% acreditam que a maioria das pessoas estariam desconfortáveis na presença de alguém portador do vírus HIV.

Segundo FERNET et al., (2011), em pesquisa com 780 adolescentes vivendo com HIV, a percepção social de estigma e discriminação, principalmente associada à visão de que o portador do vírus é culpado de sua infecção, leva a altos índices de confidencialidade quanto ao diagnóstico, que impede a revelação para eventuais parceiros sociais, amigos e familiares. Os autores destacam o papel da confiança no outro e no vínculo, como sendo os principais motivos para a revelação, sendo que jovens que passaram por experiências de preconceito tendem a apresentar maiores dificuldades para a revelação.

De maneira geral, com exceção de dois jovens (Pedro e Gabriel), todos relatam que a constelação familiar mais próxima, principalmente, as mães, têm conhecimento sobre seu diagnóstico.

“Minha irmã ela viu na hora. Por mais que ela seja psicóloga não tinha o que falar né? Ela se dispôs a me ajudar, etc, etc. Minha mãe ficou abalada de novo, do mesmo jeito que ela ficou abalada quando eu contei que era gay. Ficou preocupada etc, ela sempre fica mais preocupada do que eu.” (André)

“Em casa quem sabe é minha mãe. Eu não ia falar pra ela, eu não ia falar, não queria que ela tivesse mais preocupação, além das que ela já tem em casa... ai eu tinha decidido não falar. Só que num descuido meu ela mexeu nas minhas coisas e acabou descobrindo. Foi num sábado, ficou só eu e ela sozinhos em casa e ela começou a chorar, chorar, chorar, chorar muito... eu não falei nada. Não tive reação nenhuma, porque eu não saberia nem o que falar pra ela.” (Bruno)

“E depois que passou, passou o trauma e tudo, ela não me julga, ela não me trata com indiferença, ela pergunta como eu to, se eu to me cuidando, se eu to fazendo exame. Ela aceitou de uma forma tranqüila. Ela sempre pergunta, se eu to bem... num dia que eu to com mais dor de cabeça e ela fica mais preocupada...” (Bruno)

“Na família só minha mãe. Mas eu não contei, ela descobriu. Ela pegou na minha gaveta, que eu tinha guardado os exames que deram positivo. Isso ela descobriu fazia dois meses que eu tinha descoberto. E ai eu expliquei que era, que ia fazer toda bateria de exame novamente, mas era quase certeza que eu era positivo. E toda vez que eu passo no médico ela pergunta como que ta. (...) Chorou bastante. Porque... medo de morrer, medo de acontecer alguma coisa comigo. (...) É isso... Mas só ela sabe. Meus amigos não sabem, meus parentes não sabem, mas isso porque eu não quero contar.” (Eduardo)

Conforme os jovens, as mães e parentes que têm conhecimento do diagnóstico se mostram como figuras de apego¹⁸, com as quais os jovens podem conversar sobre sua situação. Embora seja relatado o sentimento de entorpecimento ao saber do diagnóstico, de maneira geral, essas figuras acolhem e não os culpam por sua sorologia. Para grande parte dos jovens, são essas pessoas que demonstram preocupação sobre a situação de saúde e acompanham, em alguns casos, de maneira distante, as consultas médicas e o tratamento.

Tal situação pode ser, também, analisada a partir da perspectiva de gênero, reproduzindo aspectos bastante comuns da nossa cultura (FELIX, 2012). Nesta visão, as mulheres seriam naturalmente cuidadoras e preocupadas com os jovens, sob suas responsabilidades. Nesse sentido, parece importante refletir que, não é por

¹⁸ Para BOWLBY (1993), psicanalista e etólogo, apego se define com o instinto de formar laços relacionais com outros e o desenvolvimento de estratégias a fim de procurar e manter a proximidade dessas figuras de apego quando em situações de stress, doença ou medo. Em sua teoria, o papel da figura de apego é oferecer segurança e funcionar como uma base segura na qual a pessoa sente-se apta a explorar e conhecer o ambiente. Em situações de perigo, ameaças ambientais ou decorrentes de doenças a pessoa pode voltar-se em busca de conforto, segurança e intimidade. A falta ou afastamento de uma figura de apego pode, segundo o autor, acarretar dificuldades e transtornos no desenvolvimento infantil.

acaso, que as mulheres são as primeiras a saberem do diagnóstico e com quem os jovens contam nas situações difíceis.

Em continuidade, amigos, principalmente, os de longa data, também, apresentam um importante papel na rede dos jovens, apresentando funções similares aos da família.

“Primeiro eu contei pros meus pais. Eu abri o jogo pros meus pais. Mas depois de quase um mês. Eu já tinha o conhecimento a mais da minha patologia e como seria o tratamento agora em diante. (...) Depois eu resolvi contar pra uma amiga minha, que nos estudávamos desde o colegial. Ai eu contei pra ela. Hoje em dia muitos amigos sabem da minha sorologia, eu não fico falando que sou HIV positivo, mas às vezes quando tem alguma conversa eu acabo contando. Às vezes sim, às vezes não. Depende mais da conversa, do desenrolar do momento.” (Tadeu)

“Pra fora da família eu não conto. Eu só contei pros meus amigos próximos e eles foram super tranquilos em relação a isso, não teve nada assim. Não perguntaram nada... sempre me apoiaram em tudo.” (Lucas)

Nas entrevistas de Gabriel e Pedro, os motivos relatados para a não revelação diagnóstica para a família, são as dificuldades relativas aos papéis de gênero e ao preconceito religioso, sendo que ambos preferiram não revelar pelo medo de sofrerem preconceito. No caso de Gabriel, que define a figura de seu pai como “*machista e retrógado*”, a família também não sabia de sua orientação sexual.

Neste raciocínio, Gabriel expressa as dificuldades cotidianas em como manter o segredo, e sobre as limitações em sua rede de apoio e suporte para a doença.

“Bem, essa é uma coisa meio, um pouco complicada assim, porque... A partir do momento que a sua família não sabe, não tem aquela coisa de ‘Ah, sei lá, to precisando de ajuda com isso, eu preciso ir no médico, preciso marcar consulta...’ Como eu não vou ter esse tipo de ajuda deles, esse apoio deles, é muito difícil pegar e carregar as coisas sozinho nas costas. Difícilimo.” (Gabriel)

No caso de Pedro, ex pastor evangélico, embora sua família, atualmente, saiba de sua orientação sexual, este relata que, no momento do diagnóstico, fora orientado pela profissional de saúde para não contar a ninguém sobre o vírus. Como o jovem relata, para uma família com bases evangélicas, como a sua, é mais fácil a aceitação da homossexualidade, por mais que esta seja difícil, do que do HIV, ainda marcado por muitos estigmas. Assim como Gabriel, Pedro descreve que o segredo limita sua rede de apoio, causando consequências psicológicas, como a solidão.

“O conselho que a enfermeira me deu e que eu carreguei até hoje foi que enquanto eu estou bem eu não preciso falar disso com ninguém, ainda mais em uma família tradicional na questão religiosa, como a minha, e que são leigos no assunto de doenças, homossexualidade. Nessa época eu ainda não era assumido como gay. É ela me orientou dessa forma. Ela disse que nesse momento eu não precisaria nem contar pra um amigo, porque eu tenho um melhor amigo que tem um melhor amigo que tem um amigo e isso pode acabar me expondo às pessoas. E esse foi o conselho dela e eu acabei guardando tudo pra mim.” (Pedro)

“No começo eu me senti mais sozinho. (...) Amigos não sabem, na família ninguém sabe, nesses dois anos eu assumi minha homossexualidade, me aproximei de novos amigos e ainda não contei pra ninguém. Não vi a necessidade, por medo de se afastarem e por não ver a necessidade deles saberem disso.” (Pedro)

Dentro desta temática, três jovens apresentam uma fala diferenciada dos demais e chamaram atenção para fatores de sua personalidade.

O primeiro deles, Rodrigo, utiliza a revelação diagnóstica como uma forma de testar outras pessoas para descobrir a reação destas. Nota-se que muitas vezes usa sua sorologia para atacar as pessoas, sendo agressivo.

“Todos meus amigos sabem do HIV. No trabalho todo mundo sabia, era como se fosse um almoço e eu falasse ‘ah, passa a salada’. Porque eu queria uma forma de testar a pessoa sabe? Então eu sempre entrava no assunto e dependendo da resposta eu falava. Se a pessoa demonstrasse preconceito aí que eu falava mesmo. Sou mais agressivo. Só pra dar de louca. entendeu? (pausa) É todos os meus amigos sabem, eles querendo ou não eu conto.” (Rodrigo)

No caso de Mateus, que desenvolveu trabalhos com o Ministério da Saúde, a divulgação de seu diagnóstico é uma forma de evitar a vivência com o segredo. Este decide por abrir o seu diagnóstico como forma de evitar boatos e diz que sua decisão recebeu a interferência de fatores políticos. Entretanto, diz que gosta da exposição e dos prolongamentos desta.

“Eu fiz campanhas do Ministério da Saúde de prevenção. E nessa campanha tava claro que eu tenho HIV. Fiz... sai em jornais na Bahia, tipo o Jornal da Tarde, com foto, falando ‘eu sou estudante de direito e tenho HIV’... contando minha história.. Eu tinha decidido me mostrar. (...) É um alívio de você pensar que todo mundo já sabe e não precisa ficar sendo super secreto.” “Eu publico no facebook toda hora coisas, falo o que eu penso, fiz um documentário ano passado que passou na TV. Então eu acho que as pessoas sabem.”
(Mateus)

No discurso de ambos, nota-se que a revelação do diagnóstico se constrói como um mecanismo de defesa, em que optam pela revelação como uma forma de evitar o sofrimento em caso de possíveis demonstrações de preconceito e para evitar a necessidade de ‘esconder’ o segredo.

O terceiro jovem, João, relata que, fora sua mãe, não conta a ninguém sobre seu diagnóstico. Durante sua entrevista, chama atenção a carga de preconceito internalizado que o jovem carrega em relação ao vírus e às pessoas vivendo com HIV, de tal forma que se pode hipotetizar que estes dificultam a sua vivência e o enfrentamento do diagnóstico.

Assim como João, outros jovens também demonstram a incorporação de preconceito e hostilidades tanto com homossexuais como com pessoas vivendo com vírus, por meio da linguagem e de termos utilizados, como “bicha” e “veadinho”. Por meio desse fato, reproduzem conceitos e comportamentos sociais, reproduzindo agressões que dizem não querer sofrer.

“As pessoas não gostam muito da maneira como eu encaro o HIV. Mas eu acho que muitas pessoas idealizam o país das maravilhas relacionado ao HIV e eu acho que não é assim. É uma situação séria, você querendo ou não

pode ser um perigo pra sociedade, tem cuidado, beleza, mas acidentes acontecem. Você é um bicho que deveria ser mantido distante.” (João)

“Quando eu recebi meu diagnóstico eu tava acompanhando um seriado americano que tratava de lobisomens e vampiros. Só que o tema vampiro no seriado era tratado de uma forma bem científica, igual, vampiros novos eram chamados de recém criados. E eu denominei que quem é diagnosticado é um recém criado. E assim, a conduta de vida vampiresca. O vampiro ele morre e nasce pra vida eterna. E quem recebe o diagnóstico, ele morre, renasce, mas não pra vida eterna. Às vezes pra uma vida mais curta (risos). Mas ele morre naquele momento. Depois daquilo ele se torna um ser da escuridão. Você é igual a todo mundo, como os vampiros da mitologia são. Ninguém sabe quem você é, mas se souberem muitas vezes vão te apedrejar, vão te xingar, vão te amaldiçoar. Então assim, eu vejo dessa forma. Agente vive na escuridão. O que acontece na maioria dos seriados de vampiro quando um vampiro tem relação com uma pessoa que não é vampiro. Ela pode matar essa pessoa ou tornar ela um deles. A nossa relação de soropositivo também é assim. Você entra numa relação com uma pessoa, se aquela pessoa é sorodiscordante, você pode transformar aquela pessoa em uma pessoa como você. Você sabe que isso na mitologia dos vampiros é uma maldição, na nossa vida real eles chamam de fatalidade. Essa fatalidade que aconteceu com você pode acontecer com outra pessoa. E acho que quem é, pelo menos eu, não quer isso pros outros. Então eu vejo dessa forma.” (João)

O discurso de João leva à reflexão sobre a necessidade de lidar individualmente com a própria condição sorológica, antes de enfrentar o medo da exposição ao outro. Ao conseguir contar e compartilhar o diagnóstico com outros, por meio de modos, gestos, palavras e fantasias, o sujeito vivendo com HIV, também, revela a forma com que lida com o vírus. Dessa forma, é necessário enfrentar e aprender com a própria situação, para que o preconceito externo seja diminuído e não o sujeito, em si. Tal aspecto é abordado, também, a seguir, no estudo sobre a revelação do diagnóstico para parceiros sexuais e afetivos.

7.2.2.2 Revelação diagnóstica para parceiros sexuais e afetivos

Segundo REIS (2004), com a possibilidade de cronificação da aids, a questão da vinculação afetiva e sexual dos jovens convivendo com o vírus merece cada vez mais destaque. Nesse contexto, observa-se a tendência de se formarem casais com sorologias discordantes para o HIV/aids. Dentro dessas parcerias, surge a questão da comunicação diante do diagnóstico de HIV, sendo de extrema

importância saber como se dá sua presença na subjetividade, tanto do casal, como na esfera individual.

Surgem, nesse ponto, importantes questões com teor ético e moral: os jovens devem, sempre, revelar o diagnóstico às pessoas com quem se relacionam sexual e afetivamente? Qual o melhor momento para revelar o diagnóstico aos parceiros? Que estratégias são utilizadas por eles quando decidem revelar o diagnóstico? Como o HIV atravessa e dimensiona suas relações sexuais? Para essas questões, obviamente, não há respostas fixas e únicas. Mas as conversas com entrevistados deram alguns sinais para pensar em respostas possíveis.

“Essa é uma outra discussão que eu tenho comigo mesmo bem acirrada. É... que horas que é o momento certo de contar ou não contar? Mas não é assim. Eu sinto que se eu chegar e falar pra alguém, uma pessoa assim, aleatória na rua, tipo, deu cima e ‘ah vamos transar’, mas se eu falo ‘eu tenho aids’, no caso eu tomo o remédio e eu tenho aids porque eu desenvolvi um quadro, a pessoa vai falar ‘ah não’. Por mais tesão que tenha rolado. Eu sinto que na maioria das vezes vai ser não.” (André)

“Quando eu acabo conhecendo pessoas avulsas, que acabo ficando eu sempre penso ‘Meu, conto ou não conto?’ Mas é uma coisa que, esse contar ou não contar ainda pra mim é muito nebuloso. Tenho ainda muita dúvida, de sei lá... eu já pensei em, sei lá... ‘Não conto pra ele no começo, mas se eu vejo que ta tendo uma coisa mais séria então beleza.’ sabe? Mas então eu penso ‘não, é melhor ele saber antes das coisas’. Então, enfim, é uma coisa que eu ainda to em dúvida, sabe?” (Gabriel)

“Mas uma coisa que eu penso muito até hoje e não cheguei a nenhuma conclusão é em relação a contar pra parceiros. Que ainda é um tabu que eu tenho, uma dúvida cruel de contar ou não contar? Como contar? Quando contar? Eu acho nesse momento que eu vivo atualmente, mais difícil contar, falar do meu HIV pra um parceiro, não digo namorado, digo, pessoas que eu fico tal, que eu conheço é mais complicado falar que eu tenho HIV do que pros meus amigos, por exemplo. Por ter já uma certa confiança” (Gabriel)

Muitos dos jovens entrevistados desenvolvem estratégias para revelar o diagnóstico: quando contar, a quem contar, em que circunstâncias e de que modos se mostram comuns a todos os entrevistados, como em uma espécie de manual. Estratégia é entendida, nesse caso como: “a escolha dos meios empregados para

obter um fim, a racionalidade utilizada para alcançar os objetivos” (CASTRO, 2009, p. 151).

Com base nas entrevistas, nota-se que os jovens relatam que a revelação do diagnóstico só é feita quando se está em “uma relação de confiança”, que “será duradoura” (Lucas).

“Em geral eu não conto. Se for só sexo mesmo eu faço e depois tchau. Ai quando tem um relacionamento afetivo já é um pouquinho mais complicado. Você fica pensando sem querer como que a pessoa vai reagir, se a pessoa vai querer continuar com você, se isso vai estabelecer uma hierarquia na relação, tipo ‘ah, eu to com você e já que eu aceito o HIV, você tem que aceitar o resto, ou qualquer coisa.’” (Mateus)

Nesse sentido, evita-se a reação de medo, ausência ou fuga de um parceiro que passa a conhecer a sorologia da pessoa com a qual está se relacionando.

“Depois do diagnóstico transei, mas não tive um parceiro fixo pra eu me sentir a vontade pra contar. Com quem eu transei eu não revelei. Tem que ter uma segurança grande. Eu tenho sentir que eu tenho que ter vontade de ter uma relação sexual com ela várias vezes e ter continuidade na relação pra poder contar pra ela tipo ‘Você vai ter relação sexual muitas vezes comigo, mas você tem que saber que eu tenho HIV.’ Eu não me sinto... Eu acho que eu não preciso contar pra uma pessoa que eu não vou ter uma relação sexual constante. E não contar não me incomoda. Incomodaria eu ter uma relação fixa e não contar. Mas numa relação eventual eu não me sinto a vontade pra contar.” (Lucas)

Conforme explicado anteriormente, novamente a questão da confiança se mostra significativa como norteadora do processo de revelação. Nesta linha de análise, o relacionamento com parceiros esporádicos implicaria um menor grau de intimidade e confiança do que com parceiros fixos. Com base nisto, a demanda da relação instantânea e guiada pela busca de experiência e prazer justifica, na visão dos entrevistados, a preservação de si mesmos, não revelando o diagnóstico.

Resultados semelhantes foram encontrados por BROTHERS & LEMOS (2012), FERNET et al. (2011) e PAIVA et al. (2011), que se referem a jovens que, com parceiros sexuais esporádicos, com os quais eles não pretendiam ter

relacionamento afetivo, a revelação do diagnóstico não seria importante, caso fosse usado preservativo.

BIRUNGI et al. (2009) relatam que o medo da revelação influencia jovens soropositivos na escolha de parceiros amorosos e sexuais. Dos 784 jovens entrevistados, todos vivendo com HIV/aids, 51% disseram preferir parceiros HIV positivo, devido ao medo de revelar seu diagnóstico para parceiros soronegativos e pelas possíveis consequências negativas deste fato.

SANTAMARIA et al. (2011), em pesquisa com 196 jovens de ambos os sexos positivos para o HIV, relatam que aqueles que sabem de seu diagnóstico há mais tempo tendem a revelar mais facilmente sua condição para seus parceiros sexuais. Entretanto, 72% relatam que gostariam de se relacionar com alguém que também vivesse com o vírus.

O mesmo é relatado por FELIX (2012), em pesquisa qualitativa realizada com 16 jovens vivendo com HIV. Segundo a autora, a possibilidade e o desejo de conhecer pessoas vivendo com HIV só se deu a partir do momento em que os jovens se perceberam na mesma situação. Nessa perspectiva, as chamadas relações soroconcordantes propiciam aos/as jovens exercerem sua sexualidade de modo mais tranquilo em relação à sorologia, e o HIV não é o motivo de rejeições e preconceitos. As diferenças, no campo das relações soroconcordantes, passam a ser outras, uma vez que a soropositividade atravessa a vida dos/as parceiros/as.

De maneira similar, na presente pesquisa, jovens relatam que o relacionamento com um parceiro, também vivendo com o HIV, seria mais fácil, devido à proximidade diagnóstica. Os principais motivos dados para essa facilidade seriam: não precisar explicar o funcionamento e a medicação para o HIV, o não julgamento do parceiro e da sua sorologia e, finalmente, o apoio do parceiro para fatores comuns aos dois, como por exemplo, dificuldades com a medicação e efeitos colaterais. Embora dois jovens (Mateus e Lucas), também, relatem que esse relacionamento seria melhor, dizem que a situação sorológica do parceiro não é fundamental.

Questões como a impossibilidade de namorar alguém HIV negativo e a limitação de possíveis parceiros afetivos devido ao vírus, também, foram levantados pelos participantes. Contudo, nota-se que, ao expressarem essa preferência, jovens relatam a necessidade de ter alguém que compartilhe das mesmas experiências que eles e, que irá manter um vínculo livre de julgamentos e preconceitos.

“Assim, é melhor... Talvez num relacionamento futuro seria melhor, porque você pula uma parada muito difícil que é contar. Essa é a etapa mais difícil, e você pula né... então é tipo vamos continuar a caminhada. Mas eu acredito na seguinte idéia, se eu estou com uma pessoa e ela está comigo e ela quer namorar e tudo, e você vê que ela gosta, pra contar é difícil. Eu preciso ver se aquilo que ela sente é verdadeiro, mas se realmente há o amor pela pessoa, ela vai te amar do jeito que você é.” (Bruno)

“Depois do HIV eu também passei a procurar pessoas que tinham o HIV, sabe? Mas não em sexo, em relação a conhecer, de ficar. A vontade de namorar também cresceu porque vem aquele medo de ‘Ah, vou ficar sozinho’. Mas eu acho que, pensando assim, é bem diferente mesmo porque, sabe? eu, hoje com HIV, não me imagino namorando com um cara que não tem HIV. Eu acho isso... não impossível. Eu sei que não é impossível, mas eu acho que se eu for namorar com alguém tem que ser (pausa). Se eu for ter um relacionamento sério com alguém tem que ser alguém que também tenha HIV. Porque... não sei porque, mas é uma idéia que eu tenho. É diferente, mas é uma idéia que eu tenho sim. Porque quando os parceiros têm HIV, ele tem, não sei imagino, de se cuidar juntos, sabe? Não que um outro caso não tenha sabe? mas sei lá, me parece muito distante hoje, pelo menos pra mim, ter um relacionamento com uma pessoa que não é portador do vírus. E também se torna diferente pelo contar. É um saber recíproco né. As pessoas sabem que elas têm HIV.” (Gabriel)

“Mas seria mais fácil pelos dois. A aceitação de ambos seria mais fácil, Em relação a alguém negativo deve ser muito difícil, pelo fato dela estar se expondo ao risco de contrair uma doença. Apesar de que nós sabemos do uso da camisinha e tudo isso. Que fazendo as coisas da forma correta não transmite. Mas deve assustar uma pessoa soropositivo. Eu acho que eu não conseguiria namorar ou me relacionar uma pessoa soropositiva, se eu fosse negativo. Na minha forma de pensar, porque assustaria... eu não me ajustaria. Eu acho difícil isso de manter um relacionamento com uma pessoa não soropositiva. Deve ser complicado.” (Pedro)

Diferentemente dos parceiros sexuais esporádicos, entrevistados relatam que, com parceiros sexuais fixos, ou parceiros amorosos, a tendência é revelar sobre a infecção.

“Eu acredito na seguinte idéia, se eu estou com uma pessoa e ela está comigo e ela quer namorar e tudo, e você vê que ela gosta, pra contar é difícil. Eu preciso ver se aquilo que ela sente é verdadeiro, mas se realmente há o amor pela pessoa, ela vai te amar do jeito que você é. E é essa a minha filosofia. Tem que amar a pessoa da maneira que ela é, e não tentar modificá-la, até porque nem dá pra tirar o HIV... Mas se for uma pessoa que eu sei e sinto que não vai acontecer nada futuramente não tem porque você falar.”
(Bruno)

Segundo João, o melhor momento de contar ao parceiro sobre a infecção seria após algum tempo de relacionamento. Dessa forma, na experiência do entrevistado, ele mostra ao outro suas qualidades e personalidade, de maneira que a pessoa poderia vê-lo além do HIV.

“Eu chegava naquela fase assim ‘eu vou conhecer a pessoa, eu vou mostrar quem eu sou pra aquela pessoa’. Porque assim, se você chega e fala ‘Prazer, meu nome é X e eu sou HIV’, a pessoa corre. Mas se você mostra é... ‘apesar do HIV eu sou uma pessoa que tem sonhos, que tem qualidades, que tem defeitos e finalidades como outro qualquer.’ Então eu prefiro que as pessoas me conheçam dessa forma e depois eu me assumo pra elas. (...) Porque eu falo que é uma questão de coragem, não simplesmente de você chegar na pessoa e falar ‘Eu sou HIV e aí?’. Eu acho que você tem que ter alguma coragem e se sentir preparado pra falar isso. Quando eu me preparava pra falar e falava hoje eu vou contar ‘aquelas pessoas desapareciam antes de eu falar ou falavam assim: ‘Ah que não vai rolar entre agente, que não vai dar certo, por outros motivos.’ Então eu coloquei na minha cabeça assim, ‘até que ponto é valido eu me expor pra uma pessoa que não vai continuar do meu lado.’ Às vezes, aquela pessoa, eu me exponho pra ela, hoje ela não ta comigo mais e ela vai espalhar pra outras pessoas. Então daqui um tempo muitas pessoas vão saber de mim. Então até que ponto vale eu me sacrificar por causa de outro?” (João)

A estratégia utilizada por João, também, é relatada por outros jovens na pesquisa realizada por FELIX (2012). Segundo a autora, jovens indicam outras duas possibilidades para revelar o diagnóstico a um parceiro afetivo: a primeira, de caráter pedagógico, dialogando sobre os conhecimentos que o parceiro tem sobre o tema, introduz uma conversa, na tentativa de fazê-lo questionar o uso de preservativo, antes de contar sobre o diagnóstico. A segunda possibilidade consiste em contar a situação, como se essa fosse vivenciada por outras pessoas, para observar a reação dos parceiros. Dependendo do modo como estes reagem, os jovens terminam, ou não, a relação.

Dos dez entrevistados, dois relataram que já mantiveram relações afetivas, sem contar ao parceiro sobre seu diagnóstico.

“Eu me relacionei com um menino por 11 meses. Depois que eu fui diagnosticado, passou uns 2, 3 meses e começamos a namorar. Depois de um tempo tivemos nossa primeira relação sexual, com camisinha, e eu nunca falei pra ele que eu era soropositivo. Nós ficamos esse período e eu nunca consegui a falar pra ele. (...) Após o termino, eu cheguei a conhecer outras pessoas, mas nunca contei.” (Pedro)

“Antes eu não contava, porque era só sexo. Então... ‘ah, vamos pra uma sauna, vamos trepar horrores, vamos!’ É deixar acontecer e ver no que vai dar. Ai agora pra namorado mesmo, esse meu atual foi o único que eu contei. Pros outros eu travava e acabava não falando nada. Eu preferia terminar o namoro a falar. Eu até namorei depois de saber do HIV, mas não contava. Eu tentava, mas não conseguia.” (Rodrigo)

Segundo Pedro e Rodrigo, o medo da rejeição pelo parceiro fez, nesses dois relacionamentos, com que não fosse revelado o diagnóstico.

No caso de Tadeu, os frequentes afastamentos de parceiros causaram uma mudança em sua postura. Segundo o jovem, após a descoberta do vírus, ele contava a seus parceiros após algum tempo de relacionamento, entretanto, tal postura foi abandonada, em face da dificuldade de manter a vinculação perante o diagnóstico.

“Logo depois que eu descobri, até o terceiro encontro eu acabava revelando. Hoje em dia eu não revelo mais porque eu percebi que algumas pessoas acabavam se afastando e outras a gente não teve relações mas continuava uma amizade distante. Umas nem ter contato mais não quis. Isso é meio constrangedor. Parece, às vezes ... eu acabava me sentindo como uma bomba atômica porque a qualquer momento eu poderia explodir e colocar em risco a vida de outras pessoas. Hoje mesmo tendo algo mais sério eu prefiro não revelar. Não acho que tem a necessidade de eu contar pro meu parceiro no caso de um relacionamento. (...)” (Tadeu)

Resultados semelhantes são destacados por FERNET et al. (2011) e SANTAMARIA et al. (2011). Dados apresentados por SANTAMARIA et al. (2011) indicam que somente 38% dos jovens entrevistados que estavam em relações

estáveis há mais de seis meses, haviam contado aos parceiros sobre sua sorologia. Já FERNET et al., (2011), em pesquisa com 18 jovens vivendo com HIV, de ambos os sexos, destacam casos em que, após a revelação, foram rejeitados por seus parceiros, havendo, inclusive, casos de violência física.

Com base no material coletado, conclui-se que a revelação do diagnóstico para parceiros sexuais e afetivos, assim como para família e amigos, recebe influência direta do medo de preconceito pós revelação. Reforça-se que, antes de tudo, é necessário que o sujeito aprenda a enfrentar medos e incertezas relacionadas à revelação do diagnóstico ao outro, processo quase sempre difícil, uma vez que pode significar a exposição de questões pessoais relacionadas à sexualidade e comportamentos e, que podem resultar em maior potencial de exclusão, estigma, rejeição e preconceito. Por fim, revelar o diagnóstico é um fato que recebe influências de inúmeros outros aspectos, em dimensão multifatorial, ao qual jovens fazem distinções importantes em relação a quando, como, em que circunstâncias e a quem contar, desenvolvendo essas estratégias, que se multiplicam e estão diretamente atreladas ao tipo de relação. Nas palavras de Gabriel “contar é difícil. É se sentir vulnerável, se abrir pra pessoa.”

7.2.2.3 *Mudanças corporais e lipodistrofia*

Segundo FÉLIX (2012), pode parecer óbvio que a centralidade atribuída ao corpo, na contemporaneidade, se reflita, também, no terreno do HIV/aids. É no corpo que o HIV se instala e vive; e é neste corpo, que adquire novas significações nos diferentes momentos históricos, culturais e políticos, que os jovens que participaram desta pesquisa, temem que estejam visíveis os sinais da soropositividade (o que poderia identificá-los como soropositivos, mesmo que este não seja o seu desejo, a sua vontade). No corpo se manifestam fragilidades físicas, em decorrência do uso prolongado dos medicamentos e é, também, em função dele que recebem orientações para desenvolverem cuidados com a alimentação e a prática regular e contínua de atividades físicas

No caso do HIV/aids, as marcas corporais que podem identificar as pessoas soropositivas, nos primeiros anos da epidemia, foram responsáveis pelo fato de muitas delas terem sido excluídas dos seus espaços de trabalho, de relações de amizade, sexuais e afetivas, além do afastamento pelas próprias famílias. Atualmente, as diferenças corporais que identificam as pessoas soropositivas não são tão facilmente reconhecidas como aquelas dos primeiros anos de epidemia, mas, nem por isso, seus efeitos deixam de ser dolorosos e excludentes (FELIX, 2012).

De modo geral, nenhum dos jovens entrevistados, nesta pesquisa, indicou ter desenvolvido alterações físicas, lipodistrofia ou lipoatrofia¹⁹, em decorrência do HIV, ou após o início da medicação. Entretanto, todos manifestaram receio em relação à possibilidade de elas acontecerem. Um fator de extrema importância se mostra na percepção de que mesmo os jovens que se mantiveram mais distantes e fechados durante toda a entrevista, ao abordar a temática 'lipodistrofia e mudanças corporais' mostraram-se mais acessíveis, ampliando suas falas.

Na visão dos entrevistados, mudanças corporais são denominadores característicos da infecção pelo HIV. Essa marca imagética aumentaria as chances de serem reconhecidos e, por consequência, sofrerem preconceito, devido à infecção. Sobretudo, são associadas ao feio, à solidão, ao estigma e à quebra do vínculo social. Tal fato demonstra o quanto as características corporais estão enraizadas na representação social sobre a doença e suas características. Dessa forma, é preciso não ter os efeitos da lipodistrofia, não emagrecer em excesso, não parecer esquelético ou fraco. É preciso se adequar à norma, associada à aparência saudável e jovem, e, esconder/adiar e tornar imperceptíveis as marcas corporais que possam ser associadas ao HIV/aids.

“Porque é aquilo, quando eu descobri que era soropositivo eu joguei no Google e só me veio lipodistrofia e lipodistrofia. É o meu medo maior. Esse foi e é um dos maiores medos dos jovens que eu conheço. Porque agente não

¹⁹ Segundo o Ministério da Saúde, a lipodistrofia se caracteriza por alterações anatômicas que “ocorrem por distribuição anormal da gordura corporal”, que “podem ser classificadas em três grupos: lipoatrofia (perda da gordura periférica), lipohipertrofia (acúmulo de gordura central e/ou localizada) e forma mista” (BRASIL, 2014)

quer ficar feio, não quer ficar magro, não quer ser o patinho feio. Agente quer ser a Alice, a Branca de Neve, quer ser a mais bela de todas. Então ser o patinho feio da história não é legal. Então é assim... o HIV me trouxe a. Eu comecei a comer horrores pra engordar, porque eu não queria ficar magro. Se eu notasse que tinha um ossinho fundo ali eu quase morria. O mundo acabava. Eu queria engordar em dois tempos. Ai depois que eu fui engordando, engordando, engordando eu decidi parar. Mas a lipodistrofia ainda dá medo. É uma coisa que assusta. Ainda tem aquela coisa de ficar no mudança espelho se olhando e imaginando se tem lipodistrofia ou não.” (Rodrigo)

“Ah, é bizarro, é bizarro (cara de assustado). Porque é uma possibilidade né. É uma possibilidade que se você não se cuidar você fica com o corpo esquisito. Eu já vi... Eu cheguei a ver entrevistas com pessoas que tem o HIV desde os anos 80 e elas tem um corpo específico. Coisas no rosto... principalmente no rosto. Ela perde a gordura facial, então esses ossos aqui (mostra o rosto) ficam bem visíveis, bem grande. Isso é um sinal né da pessoa que ta com HIV. Então isso é um grande medo que eu tenho sim. De chegar nesse ponto. Porque ai é como se você tivesse dando um atestado de ‘olha eu tenho HIV’. E ai é muito mais fácil das pessoas te rejeitarem e você sofrer por isso.” (Lucas)

Um aspecto, que se destaca neste tema, é que entrevistados falam, não somente de serem reconhecidos como pessoas vivendo com o HIV, mas, também, buscam pelo corpo formas de reconhecer outras pessoas que também vivam com o vírus, principalmente, em bares e baladas, reproduzindo o preconceito e o pensamento ao qual eles dizem querer evitar: *“Na balada eu olho o cara e se ele tiver chupado eu já penso, será que ele tem?”* (Gabriel)

Conforme indica ORTEGA (2006, p. 48): “somente sendo idênticos à norma é que podemos nos esconder [...]. Queremos ser iguais para nos protegermos, nos escondermos. Ou somos idênticos, ou nos denunciemos”. No que diz respeito aos jovens entrevistados, as mudanças corporais implicam a possibilidade de denunciar a própria sorologia e arcar com os efeitos disso.

“Às vezes eu acho o meu braço... que as veias ficam mais saltadas assim, não sei. E eu acho que é isso assim. Não sei, eu acho que depois o HIV fica todo mundo olhando meu corpo sabe? Eu tenho medo sabe? Lá no grupo alguém postou um artigo lá sobre isso e eu li, tudo e ai eu falei ‘Ah não cara eu não quero ficar assim...’ Nesses casos sempre vem a imagem extrema da

coisa na nossa cabeça. 'Ah, não quero ficar com o rosto assim, chupado... aquele estereótipo Cazuza na capa da revista Veja, sabe?'. Mas eu morro de medo de ficar assim. Sei lá. acho que foi uma coisa muito de começo assim.. 'Não quero ficar assim', mas depois eu esqueci, sabe? Mas eu reparo muito no meu braço assim, as veias que ficam bem saltadas. Não sei se é por causa disso ou não." (Gabriel)

De maneira geral, a literatura sobre lipodistrofia apresenta maior destaque para aspectos biológicos e fisiológicos. Entretanto, as respostas dos participantes apresentam alto grau de proximidade com pesquisas realizadas por autores que focam aspectos psicológicos e sociais deste fenômeno.

O medo da revelação forçada do diagnóstico foi referido como fonte importante de preocupação e de estresse por boa parte dos entrevistados da pesquisa realizada por SEIDL e MACHADO (2008). Isso se deve ao fato de que a visibilidade dos sinais de lipodistrofia, em especial, no rosto, pode colocar em risco o sigilo sobre a própria condição de soropositividade, deixando as pessoas que vivem com HIV/aids vulneráveis à descoberta do diagnóstico, por terceiros, e às suas prováveis consequências: o preconceito e a discriminação.

COLLINS, WAGNER e WALMSLEY (2000) investigaram o impacto psicossocial da lipodistrofia em 33 pacientes adultos, que citaram prejuízo da autoimagem, dificuldades nas relações sociais e sexuais, revelação forçada do diagnóstico e depressão. Pessoas mencionaram que evitavam lugares, que antes frequentavam, devido à vergonha da nova imagem corporal. Verificou-se, ainda, o impacto sobre a vivência da sexualidade, em função das dificuldades de se perceberem como pessoas atrativas, sexualmente. Foi mencionada, também, a preocupação com que a soropositividade fosse descoberta por terceiros, como consequência da possível associação entre os sintomas corporais visíveis da lipodistrofia e a aids. Resultados semelhantes são apontados por COLLINS et al., (2000), BOYLE (2011) e SEIDL e MACHADO (2008).

BOYLE (2011) destacou os efeitos da lipodistrofia sobre o bem-estar psicológico, ressaltando que as mudanças corporais podem resultar em níveis importantes de depressão e ansiedade, além da não-adesão ao tratamento. A estigmatização social, decorrente da lipodistrofia, também, foi apontada por TEBAS

(2001), que ressaltou a possibilidade de prejuízo na adesão aos medicamentos antiretrovirais.

Destarte, para jovens entrevistados, o medo de alterações corporais, também, influencia no uso e na aderência à medicação. Nos discursos, o uso da medicação aparece associado a maiores chances de desenvolver lipodistrofia, sendo atribuídos significantes ruínas ao seu uso. No caso mais extremo, de Mateus, o medo da lipodistrofia é apontado como um fator direto para o abandono da medicação.

Dessa forma, apresenta-se a dualidade já abordada, na qual os medicamentos antirretrovirais incorporam sentidos paradoxais: ao mesmo tempo em que podem propiciar uma vida com saúde, há efeitos corporais e estéticos com os quais é necessário se preocupar e que é preciso prevenir, evitar.

“Eu tenho medo né, eu tenho medo porque eu sei que com o tempo, o uso contínuo da medicação pode causar a lipodistrofia, ou não. Mas quem me garante que eu não vou ter lipodistrofia. Eu sempre tive gordura abdominal, mesmo antes de descobrir a minha sorologia eu já tinha gordura abdominal. Até hoje está tudo ok. Eu tomo os remédios há 3 anos, mas eu tenho medo. eu confesso sim que eu tenho medo de desenvolver ao longo do tempo lipodistrofia, porque isso acaba mexendo com a estética. Eu fiquei sabendo que academia pode ajudar bastante. Mas se eu fizer é porque eu tenho um problema no joelho, e não necessariamente pela lipodistrofia. Se eu fizer é pra melhorar e não necessariamente fazer uma cirurgia. Mas se eu for fazer é pra unir o útil ao agradável.” (Tadeu)

“Então, acho que essa é uma das razões que eu não tomo a medicação. Quando eu tava falando de efeito colateral a longo prazo esse é um dos piores pra mim. Na minha cabeça. Porque assim. Eu trabalhei na acessória jurídica então todo dia ia ali pessoas com características de lipodistrofia. Eram coisas inimagináveis. É a primeira coisa que eu vejo e é uma forma de identificar a pessoa como HIV porque eu vejo muito. É possível você identificar alguém com HIV se a pessoa tem lipodistrofia. E eu já vi pessoas falando isso ‘Eu identifico assim na balada, quem tem, quem não tem’. Então isso é uma coisa que preocupa né? Eu sei que hoje os medicamentos são diferentes, que vai ser mais difícil as pessoas terem esse grau de lipodistrofia que eu vi. Mas é bastante preocupante pra mim.” (Mateus)

Outro aspecto relevante, apontado em entrevistas, é a respeito da atratividade. Segundo alguns jovens (Bruno, João e Pedro), o maior medo das mudanças é a respeito de uma aparência que se torne não desejada por outras pessoas. Na fala de João, a aparência física, o desejo sexual, a libido e os efeitos na autoestima são evidenciados como as principais decorrências da lipodistrofia.

“É a parte que eu tenho mais medo, porque mexe no corpo. A gente vê muita gente que fala das mudanças. Embora eu sou uma pessoa acima do peso, eu sempre fui ligado muito a vaidade. E saber que a medicação pro vírus, mesmo te ajudando ela pode causar alguma problema, futuramente, claro que existem formas de evitar, mas se acontecer, você vai ter que lidar com isso. E é uma parte que incomoda bastante porque (pausa) É uma aparência que eu não quero ter. Se isso é saudável? Mas como vai ficar o meu emocional na hora? Como que vai ficar minha auto estima? Que... querendo ou não, bem aventurado aquele que é bonito. Porque, você não pode lidar com a situação. Teve momentos da minha vida que eu me senti bastante desejado. Isso alimenta a nossa auto estima, a nossa libido. E você se sentir... numa situação você pode perder tudo isso. Daqui pra frente você vai acabar com toda aquela beleza que você tinha externa, já que a interna não acaba. A externa acaba. Como é que é lidar com isso? (João)

“Eu sei que a lipodistrofia ela é dada a partir do momento que a pessoa começa a tomar a medicação né? Eu tenho muito medo sabe? Eu tenho porque como eu fui obeso, não era nem sobrepeso, eu não me sentia bem sendo gordo. Hoje eu não vou dizer que eu sou uma pessoa magra, mas meu corpo é muito diferente do que era antes. Eu tenho medo de voltar a ter barriga, essa gordura abdominal maior, eu tenho medo disso... de não ser mais bonito para os outros. Porém, é uma coisa que me leva a querer malhar, a cuidar do corpo, a fazer atividades físicas pra quando eu iniciar a medicação, retardar isso.” (Pedro)

BOUHNİK et al. (2008), TROTTA et al. (2008) e GUARALDI et al. (2007), em estudos sobre disfunções sexuais em pessoas vivendo com HIV, evidenciam que estas podem ser causadas por mudanças corporais advindas da infecção, como a lipodistrofia, que acarretaria insatisfação corporal e consequentes sentimentos de vergonha e dificuldades de relacionamento.

GUARALDI et al. (2007) associam mudanças corporais a insatisfações associados ao ato sexual, principalmente, transtornos do desejo e de ereção, em homens portadores do HIV. Por sua vez, BOUHNİK et al. (2008) apontam que esses

indivíduos apresentam maiores índices de transtornos do desejo, quando comparados à população geral.

Em artigo de revisão, realizado por SANTOS, LUCENA e SCHOR (2014), os autores indicam que pacientes com alterações corporais podem se isolar, socialmente, e evitar contatos sexuais com seus parceiros, da mesma forma, surgem sentimentos de vergonha e inadequação, que culminam no aumento dos sintomas de depressão e ansiedade. A lipodistrofia abdominal (acúmulo de gordura abdominal) é apontada como o principal motivo para a insatisfação sexual, principalmente, pelos sentimentos de vergonha advindos deste fato.

Embora ocorram em decorrência de processos biológicos, destaca-se que mudanças corporais, em decorrência do HIV e da medicação, podem evidenciar aspectos psicológicos e sociais dos participantes. Evidencia-se que, quando os jovens apresentam mudanças no estilo de vida, como relatado anteriormente, principalmente, focando na alimentação e na prática de exercícios, eles dizem, também, do medo e da insegurança perante a possibilidade de apresentar lipodistrofia (em muitas entrevistas ambos os temas foram tratados de forma conjunta).

O medo do estigma, da vivência do preconceito e da rejeição, em decorrência de mudanças corporais, são aspectos comuns a todos os participantes, recebendo aspecto central em suas falas sobre o tema. Devido a isso, optou-se por analisar este tópico dentro do campo do estigma e do preconceito. Como apresenta FÉLIX (2012) “no contexto discursivo em que se inscrevem os corpos soropositivos, é preciso, sobretudo, (re)significar, valorizar e multiplicar os sentidos da vida, o que, talvez, se dê de modo mais incisivo a partir e com o próprio corpo, que deve estar visivelmente saudável (p.138).” Ou seja, não se trata apenas de estar saudável e, sim, de aparentar saúde e sem os efeitos nocivos, sociais e psicológicos, do adoecimento e do HIV.

7.2.3. Informações e tecnologias

O tema analisado diz respeito ao uso de tecnologias (internet, redes sociais, blogs e sites) pelos jovens entrevistados, como uma forma de adquirir informações e conhecer outras pessoas, também, vivendo com vírus.

Em quase todas as entrevistas, com exceção de dois jovens (André e Eduardo), a internet, e o espaço fornecido por ela, merecem destaque na readaptação à vida após o diagnóstico. Como expressa CORRÊA (2012), quando as pessoas se deparam com dificuldades, problemas ou dúvidas, elas procuram suas redes de apoio social, sendo essas definidas como teias de relações que circundam o indivíduo, ou por grupos de pessoas com quem não há nenhum tipo de interação pessoal, estas possíveis pela internet.

Da mesma forma, e derivando do assunto internet, destaca-se a busca de informações, a qualidade destas e as dúvidas sexuais dos jovens.

Destaca-se que este tópico busca, não somente analisar informações sobre a qualidade de vida, a rede de suporte e a recuperação social dos jovens vivendo com HIV, mas, além disso, estudar como se dão as informações básicas que estes possuem sobre sua doença, de maneira que estas interferem na prevenção de infecções secundárias e indiquem caminhos para a prevenção.

7.2.3.1 Busca de informações e conhecimento

Embora pouco explorado na literatura, a busca por informações sobre a infecção, no momento pós diagnóstico de HIV, mostra-se relevante na experiência dos jovens entrevistados, no que se refere à reorganização de suas vidas com o vírus e com a adaptação a este. Embora muito se encontre sobre a importância da comunicação, no momento do diagnóstico, o processo de informação e educação contínua, muito associada às doenças crônicas, ainda é pouco explorado por pesquisadores.

Segundo INABA, SILVA e TELLES (2005), assim como a comunicação do diagnóstico deve ser realizada de maneira correta e humanizada, o acesso a boas informações, de forma esclarecedora e confiável, apresenta-se como um fator crítico para o bom andamento do processo terapêutico e para uma adaptação mais tranquila ao processo de adoecimento e às mudanças necessárias no decorrer deste. A ansiedade, o desconforto e a insegurança podem ser maximizados para aqueles, cuja rede de informações se encontra limitada ou ineficaz.

Como explicam as autoras, é por meio da comunicação e da informação, que o ser humano pode satisfazer suas necessidades de inclusão, controle e afeição, sendo que “a inclusão refere-se à aceitação pelo outro, o controle ocorre quando se experimenta a sensação de ser responsável e capaz de se adaptar ao meio e a afeição diz respeito à necessidade de expressar e receber cuidados” (INABA, SILVA e TELLES, 2005. p.423).

ROSA (2011) destaca que o oferecimento de condições de entendimento aos pacientes oportuniza, tanto nas questões da própria doença, quanto na credibilidade e aceitação das decisões da equipe de saúde. Na pesquisa realizada pela autora, após grupos informativos sobre adesão, com pacientes em um Centro de Referência sobre DSTs, foi possível constatar que a assimilação sobre a enfermidade melhorou a adesão ao tratamento.

Os jovens, aqui entrevistados, destacam a internet como a principal fonte de informação sobre o HIV, antes e depois do diagnóstico, prevalecendo até mesmo sobre informações fornecidas por médicos e outros profissionais de saúde.

Muitas vezes, a internet é usada como uma forma de busca de informações pontual e para o esclarecimento de dúvidas remanescentes das consultas médicas. Notou-se, com base nas falas, uma grande preocupação com a fonte das informações, havendo uma distinção sobre *sites* ruins (ex. Wikipédia) e *sites* bons com material confiável (ex. *sites* governamentais e ONGS).

“Primeiramente, eu procuro na internet. O que eu faço: eu vejo uma notícia, vejo o site, vejo se ela é muito relevante, vou pesquisando mais sobre ela na internet até chegar e perguntar pro meu médico. Nele é onde eu tiro todas as dúvidas que fica na cabeça. Ele é o ponto final das minhas questões, mas procuro primeiro na internet.” (Bruno)

“Ah, internet mesmo sabe? Geralmente eu jogo no Google, alguma tese de doutorado. Mas tento pegar informações confiáveis assim, não Wikipedia, sabe? Eu não confio muito... Eu vou nesses sites, tipo da USP e no banco de dados de tese e eu leio uma coisinha ou outra. Entendo pouca coisa, mas, eu tento, mais internet mesmo, sabe? que eu busco informações e algumas dúvidas que eu tenho eu tiro com meu medico no dia de consultas.” (Gabriel)

“Procuro no site DST/ aids do Ministério da Saúde ou no Google, mas depende da fonte. Sites de ONGs, CRT... Nesses sites mais governamentais. Mas eu procuro mais em sites que eu posso considerar como uma fonte segura pra pesquisa.” (Rodrigo)

A mesma preocupação aparece no depoimento de Lucas. Entretanto, o jovem relata uma visão de que a informação disponibilizada na internet, além de pouco confiável, apresenta um viés político, em que pessoas seriam ‘controladas’ para ter medo da aids e da prática sexual sem preservativo.

“Não adianta você buscar informação na internet. Internet é muito relativa, é muito abrangente. E as coisas são meio cruéis na internet. Eles vão pra um extremo assim muito específico. Eu acho até que eles vão pra esse extremo pra que você possa afugentar a idéia de fazer sem camisinha. A idéia é de que as pessoas tenham medo mesmo de ter HIV. Então você vai entrar na internet e você vai encontrar informações extremamente pesadas a respeito de medicação, de.. nossa... terríveis.” (Lucas)

Em sua fala, Lucas, também, apresenta um conteúdo expresso por outros jovens em suas entrevistas, no que diz respeito ao fato de que muitas informações

disponibilizadas na internet sobre o HIV são ‘terríveis’ ou ‘pesadas’, de maneira que incitam o preconceito à pessoa vivendo com o HIV e alimentam a visão social de que a aids é uma doença terrível, sem tratamento e com uma ligação direta com a morte.

Blogs, sites de ONGs e espaços para colocar depoimentos e trocar experiências são, também, apresentados como importantes locais de busca de informações. Nestes, além de somente ter acesso à informação, jovens podem debater e agregar diferentes opiniões sobre um determinado assunto. O *site Radar*, rede social exclusiva para pessoas vivendo com HIV, é destacado, pela facilidade para obter informações e trocar relatos e experiências (devido à sua importância, as redes sociais foram estudadas mais profundamente e são apresentadas no tópico seguinte).

De acordo com CORRÊA (2012), a facilidade na edição, manutenção e atualização foi o fator responsável pela notabilidade deste material *online* no cenário brasileiro. Assim, geram condições ideais para que os sujeitos possam exprimir o que bem entendem e trocar informações.

“Tem o Radar onde aparecem várias coisas. Tem o fórum. O pessoal que tá lá tá na mesma situação. (...) Lá é uma fonte muito grande pra coletar dados, pra ter informação. Você faz um filtro do que tem, faz uma pesquisa e vai atrás. Pesquisa a fonte... gosto muito de pesquisar a fonte. Gosto muito de ler relato, do cotidiano, de alguma coisa que aconteceu... acho muito legal, comento alguma coisa quando dá... e é isso.” (Bruno)

Um ponto de destaque é que os participantes relatam que buscam informações, principalmente, após um fato que acreditam ser ruim para sua saúde ou para o tratamento.

“Procuro mesmo quando surge alguma dúvida. Tipo quando eu queimava a medicação aí eu ia procurar, ou quando eu transava sem camisinha e queria saber o que eu poderia pegar.” (Rodrigo)

Resultado semelhante é apontado por ELKINGTON et al. (2012). Em pesquisa realizada pelos autores, com 163 jovens vivendo com HIV, de ambos os sexos, aqueles que apresentavam mais falhas na medicação e maiores relatos de atividade sexual sem proteção, também, apresentavam mais informações sobre o vírus. Da mesma forma, esses jovens apresentavam melhor desempenho escolar e vida social hiper valorizada, o que, em suas falas, dificultava a adesão.

KOENING et al (2010), em pesquisa com 166 jovens vivendo com HIV, apresentam que aqueles que iniciaram a vida sexual precocemente ou que usam preservativo de maneira inconsistente tendem a procurar mais informações sobre o vírus e a sua transmissão, como uma forma de aliviar a tensão e a culpa causada por não terem se protegido e ao parceiro. Segundo os autores, tal fato prova que somente a informação não é suficiente para mudar o comportamento, já que os participantes apresentavam tal comportamento de forma recorrente.

De forma geral, notou-se que os locais para a busca e a qualidade da informação recebem influência direta da escolaridade dos jovens. Aqueles que possuem curso superior completo, ou estão cursando pós graduação, relatam a busca de mais artigos e material científico, utilizando, inclusive, o banco de dados de grandes universidades brasileiras. Como aponta ROSA (2011), em pesquisa que apontou resultados similares, a baixa escolaridade e, por consequência, o baixo entendimento sobre o vírus, são considerados fatores de risco ao tratamento.

Entretanto, Pedro, auxiliar de enfermagem e que, no momento da entrevista, cursava a faculdade de enfermagem, chamou atenção durante sua entrevista, por relatar não buscar informações sobre o vírus e por apresentar baixo conhecimento sobre a infecção e seus efeitos, alegando que o que sabe é suficiente.

“Eu não procuro. Eu procuro não saber muita coisa, eu só sei um pouco sobre medicação. Vira e mexe eu procuro sobre vacinas, sobre cura, mas não muda muita coisa. Mas eu normalmente não procuro saber muita coisa, porque na realidade nunca muda nada.” (Pedro)

“Eu prefiro não buscar informações. Porque a mídia... eles sempre dão as informações de uma forma muito leiga, muito superficial, então assusta muito. Eu decidi só saber o que meu médico me falar. Não procuro nem perguntar nada.” (Pedro)

Como destaca em sua fala, Pedro somente procura informações sobre a cura para o vírus, demonstrando um aspecto, já abordado anteriormente, que se baseia na negação de sua condição. Ao somente procurar sobre a cura, sem ao menos solicitar informações sobre sua saúde ao médico, Pedro demonstra que nada, referente à cronicidade, lhe importa, nada sobre o viver com HIV é aceitável.

Assim como a medicação e o autocuidado, abordados anteriormente, a busca de informações está ligada, diretamente, com uma aproximação e aceitação consciente e inconsciente do diagnóstico, de maneira que se pode destacar o seguinte movimento “Eu tenho o vírus, eu procuro informações, eu procuro maneiras de me cuidar e de viver melhor com o HIV.”

Destarte, embora todos os jovens relatassem, em um primeiro momento, que possuíam informações adequadas ou suficientes sobre o tratamento e transmissão do vírus, notou-se, na medida em que a entrevista prosseguia, que grande parte apresentava dúvidas sobre a possibilidade de transmissão do HIV, via sexo oral.

“Sexo oral eu não sei bem. Agente não fazia com proteção. Mas isso, assim... Pelo que sei há chances de contrair sim, mas agente não fazia se tivesse risco. Tipo, se ele tivesse com uma ferida na boca, mas ... as chances são mínimas, e não sei se pelo fato da carga viral não ser alta também impeça que isso aconteça dessa forma é... é... não sei bem de sexo oral, sei mais de sexo anal.” (Bruno)

“Até hoje assim, a parte que eu fico mais descontrolado com a cabeça, e que eu não sei o que pensar é a parte do sexo oral. Eles falam que a contaminação não chega a ser cem por cento, mas pode acontecer a contaminação por via oral, aí não entendo.” (João)

“Sim. A maior dúvida é com sexo oral. A maior dúvida é se sexo oral vai ser sempre com preservativo. Se precisa mesmo usar. Tipo, tudo bem... pode ser no começo, mas e depois? Não é a mesma coisa com camisinha, nunca foi. Não tem aquele tesão louco. Não vai ser a mesma sensação. Pra ele vai ser ótimo, mas pra mim não.” (Rodrigo)

“Usa na penetração mas não no sexo oral. O que eu vejo é que a grande duvida ainda é o sexo oral. Eu não penso nessa forma de prevenção porque eu não penso no sexo oral com camisinha” (Tadeu)

Como aponta FUNARI (2003), existem evidências científicas suficientes para se concluir que o sexo oral pode ser uma via de transmissão para o HIV. Embora pareça ser a forma menos arriscada para a transmissão do HIV, é razoável supor que o sexo oral receptivo com ejaculação na boca, oriunda de um parceiro infectado pelo HIV, envolveria exposição a uma grande quantidade de vírus.

Entretanto, parcerias homossexuais e heterossexuais comumente realizam sexo oral, conjuntamente com sexo genital e, assim, não é possível comparar os riscos desses dois tipos de atividade sexual. Isoladamente, o risco da transmissão pelo sexo oral pode ser aumentado na vigência de inflamação ou ulceração na boca, na vagina ou no ânus (FUNARI, 2003).

SANTOS, MACIEL e CAMPEAS (2013), em artigo de revisão de literatura, relatam que jovens, vivendo com HIV, não associam o sexo oral à transmissão do vírus, apontando que o uso do preservativo é subestimado. De acordo com os autores, a diminuição do prazer, devido ao uso da camisinha e a não troca de fluídos corporais explícita, com o controle da ejaculação, são apontados como os principais motivos para a não associação. Resultados semelhantes são apontados por BAUERMEISTER et al (2012) e LÔBO, SILVA e SANTOS (2012).

Por fim, mais do que apresentar as dúvidas que os jovens relatam sobre o HIV, procura-se, por meio deste tópico, mostrar os caminhos que devem ser seguidos nos projetos de prevenção e as lacunas presentes nestes. Acredita-se que as dúvidas e as falhas na comunicação, aqui demonstradas pelas dúvidas sobre sexo oral, apresentam um ponto crítico para a transmissão do vírus.

A busca independente por informações, desde que sejam respeitados princípios de confiabilidade na fonte e nos dados, mostra-se fundamental para proporcionar autonomia e protagonismo frente às decisões referentes ao tratamento, de forma que o paciente se torne sujeito ativo neste processo.

De fato, pacientes bem informados e que dominam pontos de assistência em aids possuem melhor adesão ao tratamento e melhora no seu estado geral, podendo interferir até mesmo no ciclo da pandemia de aids. Entretanto, como aponta ROSA (2011), mostra-se desafiador que a educação/comunicação/ informação tenham

papel de destaque no processo de adoecimento e no tratamento, até mesmo por resistência dos profissionais de saúde. O investimento em programas e projetos, nesta linha, pode ser o caminho para modificar o padrão de conduta dos pacientes e dos profissionais.

7.2.3.2 Participação em grupos e redes sociais

O estabelecimento de relações sociais afeta positivamente os sistemas biológicos, comportamentos de saúde e o bem-estar psicológico dos indivíduos. Assim, o envolvimento de outras pessoas no cuidado e apoio para o manejo de consequências adversas da enfermidade parece favorecer a adaptação e o ajustamento do paciente à doença crônica (RODRIGUES e SEIDIL, 2008). Estudos indicam que, tanto a qualidade quanto a quantidade de relacionamentos sociais parecem afetar, de forma significativa, a morbidade e a mortalidade (UCHINO, CACIOPPO e KIECOLT-GLASER, 1996).

Dessa forma, suporte social pode ser definido, segundo COBB (1976, p. 300), como “a informação que leva o indivíduo a acreditar que ele é cuidado, amado, estimado e que pertence a uma rede social com obrigações mútuas”. Neste processo, destacam-se os grupos de apoio, o estabelecimento de redes sociais *online*, grupos terapêuticos e de convivência social.

SANTOS (2012), em pesquisa realizada com jovens com câncer residentes em uma casa de apoio de São Paulo, explica que a organização em grupos de apoio propicia ao doente uma nova organização, “constituindo-se em um espaço de acolhimento em momentos de crise e dificuldades, caracterizando-se como um local onde as pessoas precisam desenvolver estratégias que possibilitem relações minimamente harmoniosas com o processo de adoecimento (p.60)”.

Para FELIX (2012), a ausência de espaços e/ou pessoas para compartilhar vivências, medos, desejos, prazeres e angústias, relacionados à juventude, à sexualidade, à soropositividade, faz com que alguns jovens procurem por grupos que trabalham com pessoas vivendo com HIV e por redes sociais específicas para pessoas soropositivas. Para alguns, é importante participar de espaços específicos,

relacionados às suas particularidades, por exemplo, comunidades virtuais específicas para jovens gays vivendo com HIV, jovens mulheres vivendo com HIV. Isso, de certo modo, indica que a soropositividade é um marcador que os aproxima, mas que os jovens não se configuram em um grupo homogêneo, havendo outras particularidades que, por vezes, é importante demarcar.

De maneira geral, o estabelecimento de redes de apoio e sociais, após o diagnóstico e para abordar o tema HIV, segundo os entrevistados, deu-se, principalmente, pela internet, via *sites* de relacionamento, e de ONGs.

Segundo CORRÊA (2012), as redes sociais são estruturas sem fronteiras e comunidades não geográficas que representam um conjunto de participantes autônomos, unindo idéias e recursos em torno de valores e interesses comuns. A interação nas comunidades virtuais e redes sociais recebe destaque, pois nesses espaços há mais possibilidades de encontrar-se com um grande número de pessoas ao mesmo tempo, propiciando o aparecimento de grupos com liberdade para discutir qualquer tema, compartilhar informações e resolver problemas.

Além dos blogs e das redes sociais, pessoas podem criar grupos de discussão por e-mails e/ou comunidades virtuais, tornando a comunicação *online* mais prática e rápida. Os exemplos mais comuns de redes sociais são o *Facebook*, o *Twitter* e o *Instagram* (CORRÊA, 2012).

Muitos dos jovens entrevistados estavam, direta ou indiretamente, vinculados à Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids, participando de processos educativos, ou atuando como educadores e educadoras entre pares. Como explica FELIX (2012), uma explicação para esse movimento seria que, uma vez soropositivo, é preciso contribuir para a redução de estigmas e discriminações voltadas às pessoas que vivem com HIV/aids e lutar para melhorar as condições de vida dos jovens vivendo com HIV.

Nessa direção, é fundamental disseminar as estratégias utilizadas para lidar com a infecção, a doença, seus tratamentos e efeitos, organizando o que é chamado de educação entre pares. Assim, se favorece o empoderamento, no sentido de que

indivíduos, grupos sociais e organizações possam ganhar mais controle sobre seus próprios destinos.

“Então, eu participo de um grupo, eu não lembro exatamente o nome, mas é Rede Nacional de Jovens e Adolescentes Vivendo com HIV. Eu participo do grupo do Facebook, mas eu nunca fui numa reunião. Nunca participei de nada. (...) E aí lá, eu conheci outras pessoas que tem HIV. (...) Mas só nas redes sociais, nada de real, de ir nas reuniões, de participar e tal. Acho que foi muito bacana, muito bacana mesmo o grupo pra mim. Porque pra mim eu fui vendo outras coisas do HIV. Porque além de pegar e ir indo conhecer outras pessoas que tão em contato com a mesma condição que a sua, eu... eu lá, eu pude conversar com essas pessoas e ver que não, não era um bicho de sete cabeças que eu imaginava quando me deram o diagnóstico lá no teste rápido. Sabe? Eu descobri que as pessoas ali sim, elas trabalhavam, tinham relacionamento, estudavam, namoravam e tudo bem... sabe? claro, tomavam medicação, iam no médico e tudo mais. Eu vi outras possibilidades. Eu vi outras possibilidades também no HIV, de que não é uma rua sem saída assim.” (Gabriel)

“Sim, a Rede Nacional de adolescentes. Mas então, é muito mais de acolhimento, onde nós vamos discutir sobre a vida, relacionamento, tem a parte política, agente discuti sobre tratamento, debates... Esse grupo foi fundamental na minha vida, na minha estrutura. Porque, se não fosse por ele eu não teria chegado onde eu cheguei. Quando eu conheci eu pensei ‘pronto eu to em casa’. Eu me senti acolhido e sou acolhido até hoje. Foi fundamental e é fundamental na minha vida. Ver eles sorrindo, fazendo coisas normais que todo mundo faz me deu esperança de ter uma vida normal depois do HIV.” (Tadeu)

“(...) Eu comecei e esse grupo é um grupo de amigos que eu tenho até hoje e era uma nova forma de trocar idéia, agente participava de circuitos nacionais e outros circuitos onde a gente podia se encontrar, fazer manifestações... depois eu fui trabalhar na acessória jurídica dessa ONG e eu trabalhei lá quatro anos. Mas eu fiz isso, pra mudar minha opinião pessoal. Pra não ter a aids como ameaça, de não precisar ficar preocupado com isso...” (Mateus)

Entretanto, além da parte educativa da ONG, destaca-se o papel do grupo psíquico que esta ajuda a formar, mesmo que essa participação se dê exclusivamente *online*. É por meio dela, assim como por outras redes sociais, que jovens puderam encontrar pessoas que vivem e atravessam as mesmas questões que eles; que apresentam os mesmos problemas com a medicação, as mesmas dúvidas sobre relacionamentos e sexualidade e as mesmas questões sobre o futuro. A sensação de pertencimento, e não de exclusão, é o que valoriza a experiência do grupo.

Outra rede social, amplamente difundida entre jovens é o *site* Radar. Como abordado anteriormente, este recebe destaque, não somente pela possibilidade de troca de informações e experiências, mas também, por permitir o encontro de outras pessoas que vivem com o vírus, recém diagnosticadas ou há muitos anos.

Além de uma rede social, o Radar se mostra, na concepção de muitos jovens, um site de relacionamento afetivo e sexual. Neste, eles acreditam que poderão encontrar outras pessoas nas mesmas condições, com quem será possível manter um relacionamento amoroso, ou até mesmo sexo, facilitado por todos os membros serem positivos para o HIV. Na fala, apresentada abaixo, muitos destacam a dificuldade de manter um relacionamento sorodiscordante, indo de encontro com o tema analisado, em que muitos preferem se relacionar com alguém que também tenha o vírus.

“Eu tenho perfil no Radar. Eu procurei o Radar depois que eu terminei o relacionamento. Encontrei pesquisando, na internet mesmo. Comecei a pesquisar, sei lá... talvez tenha um site algo assim. No começo eu não tava procurando nem site, tava procurando algum lugar onde tem pessoas que contam, algum grupo tipo o alcoólatras anônimos. Então no começo era isso que eu ia procurar. Acabou aparecendo o Radar e eu até me assustei. Nossa é uma rede estruturada, tem várias pessoas, tem várias discussões no site e achei muito positivo... assim a iniciativa. Achei muito produtivo e gostei pra caramba. E foi uma porta de entrada pra conhecer outras pessoas.” (Bruno)

Da mesma forma, como é relatado no estudo de GAROFALO et al. (2007), especificamente, para jovens gays, a internet exerce um importante papel na busca de parceiros, após o diagnóstico. Muitos dos jovens entrevistados pelo autor disseram preferir conhecer pessoas na internet por não precisarem revelar sua condição para eventuais parceiros sexuais e, de certa forma, protegerem-se do estigma. Em pesquisa realizada por HORVATH et al. (2008), 48 % dos jovens gays do estudo relataram que intensificaram a busca de parceiros sexuais na internet após o diagnóstico, sendo que apenas 53% deles revelaram sua positividade e 45% relataram a prática sexual sem uso de preservativo.

A questão problemática dessa situação é que a internet repete o padrão do gueto, separando a homossexualidade e o HIV da vida cotidiana desses jovens, transformando essas vivências em marginais (GAROFALO et al. 2007).

Entretanto, apesar da possibilidade de encontro de pares afetivos e sexuais, alguns aspectos do Radar, como em todas as redes sociais, são apresentados por jovens, como um problema para a participação. Neste aspecto, Bruno ressalta a necessidade de sigilo de alguns membros da rede, que não gostam de expor suas fotos, pelo medo de que terceiros possam saber de sua condição sorológica. Tal fato permite a hipótese que mesmo nesses ambientes, o medo do preconceito e da exposição diagnóstica é muito presente.

“Tem o fórum. O pessoal que tá lá tá na mesma situação. Já até conversei com algumas pessoas, mas a questão que não entendo lá é o sigilo. ‘Ah, não posso expor meu rosto’. Mas eu penso, ‘Porque você não pode mostrar o rosto se todo mundo aqui tá na mesma situação?’ ‘Ah, mas se tiver alguém que eu conheça?’ ‘Ela vai estar igualzinho’. ‘Se ela contar de você os outros vão ter que saber dela’. Ali é o momento pra você ser você.” (Bruno)

De encontro com esse pensamento, o medo da exposição é o argumento fornecido por Pedro para não participar de nenhum grupo, seja ele presencial ou online.

“Não, não participo de nenhuma. Eu sei que em São Paulo tem uma ONG e tem uns sites, mas eu não quero me envolver, até pelo risco de alguém ficar me perguntando onde eu tô indo, ou de alguém descobrir algo.” (Pedro)

Ainda na temática do site Radar, João destaca a presença de *gift givers* (homens soropositivos que procuram passar o HIV para um soronegativo) e *bug chasers* (termo usado para o homem HIV negativo que procura ser infectado pelo vírus), entre os membros do site.

Embora pesquisas sobre o fenômeno do *gift givers* sejam raras, GAUTHIER e FORSYTH (1999) destacam quatro linhas de explicação para a existência do *bug chasing*: alívio por contrair o vírus depois do que parecia inevitável; o risco, como

uma forma de erotismo; sentimento de pertencimento ao grupo; e como ação política. A busca pela soroconversão, ainda que muitas vezes não associada ao termo original em inglês, também, esteve presente nos contextos de interação *online* do cenário brasileiro, em pesquisa realizada por SILVA (2012). Segundo o autor, multiplicam-se, no Brasil, sites de relacionamento com a exclusividade do sexo *bareback* e/ou com a intenção de transmitir ou ser contaminado com o HIV.

“Ah, no começo pra mim ele veio como a solução dos meus problemas. Eu vou encontrar pessoas como eu que querem namoro ou uma vida séria né. Não, o contrário. Ilusão. Ali é como se fosse uma rede social oculta. Porque, quem ta ali conhece quem ta, mas quem é de fora não conhece quem ta ali. Então é assim, você se relaciona somente com pessoas que são como você. Mas, porém eu esperava uma mentalidade diferente, um público diferente daqueles que estavam ali. Com o passar dos dias, as pessoas com quem eu conversava a mentalidade era, digamos assim, fantasiada demais, ou às vezes, forte demais. Tinham pessoas, que como eu comentei, que gostavam de transmitir o vírus. Eu achava isso, na minha concepção, um absurdo. Então eu parei de freqüentar.” (João)

Com frequência, o grupo ou a rede social, justamente por se apresentarem como ambientes que facilitam a troca de experiências, funcionam como agentes que autorizam comportamentos dos jovens, os quais podem ser considerados desviantes do tratamento.

“Eu até tento ter uma vida mais saudável, não comer gorduras e tal. Mas eu vejo no grupo, na internet, todo mundo come, todo mundo faz as coisas e ta bem. Então eu também faço.” (Bruno)

“Já esqueci de tomar o remédio e perguntei no grupo o que fazer. Comecei a conversar com um menino que também esquece as vezes e ele disse que fica tudo bem. Ai eu relaxei um pouco.” (Tadeu)

Salienta-se, também, o papel dos grupos terapêuticos, citados por Lucas e por João, muitas vezes, presenciais e organizados por ONGs e ambulatórios médicos, como um espaço importante para a troca de experiências e conhecimento de outros jovens, que, então, juntam-se como uma rede de contatos.

“Na verdade eu só fui no grupo de apoio na vila mariana uma duas vezes. Depois eu não fui mais porque eu não achei que tinha tanta necessidade assim de apoio. Tipo, eu cheguei lá e teve uma reunião. Era uma reunião pra novos e eles explicam sobre tudo, sobre HIV, sobre a vida que você vai ter, descoberta, tomar a medicação e tudo mais. É pra esclarecer as dúvidas que você tem a respeito da doença. O grupo é interessante, é muito bacana pra quem não tem nenhuma informação.” (Lucas)

De acordo com os entrevistados, os grupos terapêuticos fornecem as informações mais básicas sobre a infecção e se mostram como um local de apoio e reorganização no período pós-diagnóstico, justamente por serem locais de troca, mediados por profissionais de saúde, frequentemente um psicólogo ou uma enfermeira.

“O grupo acaba sendo bacana por causa disso. Pra te dar essa informação que você não tem. Eu acho importante todo mundo que acaba de descobrir ir num grupo. Eu parei mesmo de ir porque eu não tinha mais nenhuma dúvida a respeito e eu não tinha vontade de compartilhar nada a respeito dos meus problemas com o HIV.” (Lucas)

Assim, caracterizam-se como um ambiente acolhedor que dá o suporte necessário para o enfrentamento do adoecimento e das dificuldades impostas pelo tratamento.

Um dos pontos mais positivos, notados nas entrevistas, é que, neles, os jovens não estão expostos às situações de preconceito, que poderiam enfrentar em outros locais, como por exemplo, o ambiente virtual. O fato de o ambiente e participantes serem controlados, como por exemplo, somente pacientes de um hospital específico, facilitam a participação (SANTOS, 2012; FELIX, 2012).

Utilizando a teoria psicanalítica de D. W. WINICOTT (1982), o grupo terapêutico, assim como as outras redes de apoio, funciona como um *ambiente suficientemente bom*. Para o autor, este ambiente é definido, em termos da segurança e continência, como aquele que consegue apresentar suporte necessário frente às crises e testes pelos quais a pessoa passará, e pela capacidade de permitir que estes aconteçam e, mesmo assim, continuar estável.

Por último, já que o ambiente *online*, os grupos e as redes sociais, se mostram como de extrema importância no cotidiano dos participantes, e dos jovens, de maneira geral, como uma forma de obter informações, trocar experiências e conhecer pares, acredita-se que estes devam ser inseridos no tratamento, como uma forma de aproximação, não só entre os jovens, mas também entre a equipe de saúde e pacientes vivendo com HIV, principalmente, como uma forma a empregar uma linguagem mais acessível, em um ambiente dinâmico e de rotina a todos.

7.2.4. Comportamento afetivo e sexual

Como apresentado anteriormente, a afetividade e a sexualidade envolvem aspectos muito mais amplos do que o simples ato e o comportamento sexual (OMS, 2003; SANTOS, LUCENA e SCHOR, 2014).

Ao se abordarem temas como preconceito, revelação diagnóstica, lipodistrofia e o uso de medicações e efeitos colaterais, também, se debatem as relações afetivas desses jovens e sua rede de apoio e suporte, o que poderá trazer implicações na vivência da sexualidade.

O último aspecto analisado, que buscou a integração com os pontos anteriores, responde diretamente à pergunta de pesquisa sobre como se dá a negociação do uso de preservativos e, quais os fatores envolvidos na prevenção de transmissões secundárias e de outras doenças sexualmente transmissíveis (DSTs).

Neste, expõe-se que as exigências que a infecção pelo HIV traz para a intimidade, por vezes, entram em conflito com questões relacionadas às práticas no período pré-diagnóstico e com questões ligadas ao desejo de cada sujeito.

Desta forma, e levando em consideração a premissa apresentada por KOENING et. al. (2010), que nem sempre a informação é capaz de mudar um comportamento, apresenta-se que, mais do que regras e padrões coletivos é preciso considerar a subjetividade dos jovens para repensar campanhas e métodos para prevenção.

7.2.4.1 **Relações afetivas e amorosas**

Em concordância com o apresentado na literatura (SCANAVINO, 2007; FELIX, 2012; LÔBO, SILVA e SOUZA, 2012), participantes relataram que sentimentos de insegurança, ansiedade e inadequação tornaram-se mais presentes no período pós-diagnóstico, dificultando e atuando, de forma limitante, nas relações afetivas e sociais.

Entretanto, são raros os estudos que focam nos relacionamentos amorosos, após o diagnóstico de HIV. Em grande maioria, as pesquisas realizadas nesta temática adotam a prevenção e o uso de camisinha como questões norteadoras. Todavia, considera-se que o relacionamento afetivo exerce grande importância na juventude, já que esta fase do desenvolvimento é marcada pelo encontro entre pares, pela experimentação e pelas primeiras relações amorosas. No caso de homossexuais, muitas vezes, é nessa etapa em que ocorre o reconhecimento do desejo homoafetivo, o que desencadeia uma complexa rede de emoções e interações interpessoais (MUSTANSKI et al., 2011).

Com base nessa justificativa, durante as entrevistas, os jovens foram questionados sobre as possíveis influências da infecção em seus relacionamentos amorosos. De forma geral, o HIV é apresentado como um fator que expõe a fragilidade emocional e que trouxe consigo a solidão. O receio de não se relacionar, ou de não encontrar um parceiro amoroso que aceite a sorologia é uma fala recorrente nos discursos.

“Ah, influenciou porque né... como eu disse, quando eu descobri veio essa coisa de fragilidade, sabe ‘ah, pode acontecer qualquer coisa comigo.’ E também me veio essa coisa de ‘Vou morrer sozinho. Fudeu. To com HIV, ninguém vai me querer. Esse viado ta com HIV? Não vou querer ele’, sabe? E aí pensando nisso sempre me veio uma angústia muito grande, sabe? Ninguém quer morrer sozinho. Todo mundo quer ter um parceiro, ficar velhinho com a pessoa que ama... E aí, pensando nisso me dava sempre uma angústia, um desespero. E pensando nisso acho que veio uma mudança que assim, foi bem visível pra mim, que dá vontade de uma namoro sério, de um relacionamento sério. Que é de conhecer um cara, com HIV ou não, que cuide de mim e seja meu companheiro, que esteja ao meu lado quando eu precisar e que eu esteja ao lado dele quando ele precisar. É... um bagulho de carência mesmo sabe? um medo de ficar sozinho.” (Gabriel)

“Nesse período eu conheci algumas pessoas, foi recente, comezinho do ano, fim do ano. Apareceram pessoas legais, mas dá sempre um receio muito grande de ‘Ah, será que vai dar certo? Será que vale a pena contar?’ E é um pouco complicado, faz com que eu me afaste das pessoas. Isso faz com que muitas vezes eu siga sozinho na vida. Pra ter um relacionamento sério, eu acho que vai ser um pouco complicado. É uma barreira que agente vai enfrentando e essa barreira eu acho que vai demorar um pouquinho pra quebrar. Eu tenho muito medo de não ser aceito, sabe?” (Bruno)

A infecção desencadeia, também, a perda de confiança nos outros, em si mesmo e na capacidade de manter uma relação. Muitos que relataram ter experienciado relacionamentos amorosos de longo prazo, no período anterior ao diagnóstico, caracterizam suas relações atuais como instáveis e marcadas pelo *ficar*, sem nenhum tipo de envolvimento emocional. Em muitos casos, jovens apresentam o ‘estar solteiro’ ou ‘sozinho’ como um aspecto negativo do HIV, demonstrando dificuldade de vinculação.

“É... teve porque eu tive parceiros eventuais após o diagnóstico, e antes eram fixos. Antes eu só tive parceiros fixos. Acho que assim, ficaram mais instáveis. Acho que talvez por causa do diagnóstico porque eu não tenho mais a liberdade que eu tinha antes de poder me envolver. É aquilo que eu sempre falo, não basta eu pedir em namoro. Primeiramente, vem aquela questão assim, a pessoa tem que me aceitar como eu sou. Ela tem que saber quem eu sou. Então vem muitas outras barreiras antes de você chegar no relacionamento com a pessoa.” (João)

“Influenciou na forma... ele me deu medo de me envolver. Ele me deu um certo receio de me entregar sentimentalmente a uma pessoa e me apegar a ela. Por isso que hoje eu busco tentar me envolver menos até eu ver que aquela pessoa vá querer ficar ao meu lado. Então... por isso que eu não tive mais nenhum relacionamento depois. Eu não... esse é o maior período solteiro que eu to passando.” (João)

“Olha, eu acho que influenciou sim. Acho que esse medo, de não confiar nas pessoas, achar que não existe relacionamento pode ser por conta do HIV. Mas acho que sim, não sei bem... mas acho que o HIV influenciou muito pra eu não ter um relacionamento com serio com alguém. Tipo, se for alguém que tem também não dificulta, mas se a pessoa não tiver, aí complica.” (Tadeu)

Segundo FELIX (2012), após o diagnóstico, muitas vezes, pode ocorrer uma sensação de desconfiança e desconforto em relação a algo em que se acreditava anteriormente: a própria necessidade e importância de uma relação (construída nas

bases do amor romântico) podem ser questionadas, principalmente, se a transmissão se deu no contexto de um relacionamento amoroso.

Uma hipótese estabelecida é que esta dificuldade pode ser associada ao medo da revelação diagnóstica, do preconceito e da rejeição, por parte dos possíveis parceiros amorosos, temas analisados anteriormente.

É necessário destacar que o medo é um sentimento ou uma sensação de grande inquietação em face de um perigo ou uma ameaça real ou imaginária. Ante situação da aids, parece que a intensidade, com que esses sentimentos se manifestam, varia em função da situação na qual a pessoa se encontra, mas está continuamente presente (MARQUES, TYRRELL e OLIVEIRA, 2009).

No caso dos entrevistados, destaca-se que o medo de transmitir o HIV para um parceiro afetivo é uma questão amplamente relatada nas entrevistas, sendo nomeada como algo *terrível* e caracterizada como uma *culpa para o resto da vida*. Como apresentam AMORIM e SZAPIRO (2008), a constante sensação de ameaça e de perigo, quando um dos parceiros apresenta sorologia positiva ao HIV, torna-se um empecilho para a relação e para a intimidade do casal. Sendo assim, mais do que decidir sobre a revelação do diagnóstico, ou não, a infecção implica aprender e aceitar práticas sexuais que envolvem menos riscos à saúde das pessoas com as quais os jovens se relacionam.

“Eu sempre gostei de sexo sem camisinha, sempre. Eu preferi porque eu comecei assim e... comecei assim e fiz assim com algumas pessoas. Mas, depois eu tive que adquirir a consciência de que outra pessoa, se caso eventualmente, no caso de um namoro, eu poderia ver mais vezes essa pessoa, eu poderia me importar com essa pessoa. Tipo, não seria legal passar pra essa pessoa.” (André)

“E como que foi a sua primeira relação pós diagnóstico?”

(Fica vermelho) Ah foi engraçado. Agente se viu, foi conversando durante a semana e eu fui falando que ele ia me abandonar, que não ia mais conseguir ter ereção, que ele não ia mais ter tesão né, por medo de eu passar algo. E assim, o receio foi grande. Tipo, de eu vou encostar nele e ele vai ser contaminado.” (Bruno)

“Existe riscos e depois do diagnóstico eu tive relações sexuais e eu vi que é assim, por mais que você tente se prevenir cem por cento você sempre ta

correndo o risco de contaminar outra pessoa. Sempre. Então, pra que é, é sempre uma responsabilidade a mais. Porque eu pelo menos não queria isso pra outra pessoa.” (João)

“E assim, você viu que rolou tudo, mas o que ficava era a insegurança de acontecer alguma coisa. Da camisinha estourar, de me machucar de alguma forma, de ter algum tipo de sangramento, até machucado na boca... Eu tinha medo de minha boca sangrar e a dele também... Nas primeiras três vezes que a gente teve relação sexual foi meio na insegurança.” (Eduardo)

“Eu tenho muito receio porque é foda transar com um cara e passar HIV pra ele. é foda. Não quero que isso aconteça. É meio desconfortável pegar e transar mas assim, estamos usando camisinha, mas vai que acontece alguma coisa e eu vou passar pra ele . É meio desconfortável pensar nisso, sabe? acaba até perdendo um pouco clima, mas sempre falo pra usar camisinha e tal.” (Gabriel)

“É esquisito porque eu não consegui mais ter uma transa desencanada. Porque toda hora aquele pensamento da pessoa correr um risco, ou o medo da camisinha estourar e ele contrair. Porque quando eu tive a primeira relação depois do diagnóstico eu ainda não fazia uso dos retrovirais. Então eu tinha muito medo. Medo de pegar uma alguma coisa, de me reinfectar e de acabar passando alguma coisa pra pessoa.” (Tadeu)

Destaca-se, conquanto, que esse medo de transmissão do vírus só é relatado pelos participantes em situações em que há a possibilidade de haver um relacionamento fixo sorodiscordante, ou quando há intimidade com o parceiro. Como é abordado adiante, esta preocupação não é presente em parcerias ocasionais e esporádicas, havendo uma cisão, com importantes consequências, no nível da prevenção.

Em pesquisa realizada por REIS e GIR (2009), com 11 casais sorodiscordantes, uma das questões suscitadas refere-se ao medo da contaminação do parceiro soronegativo. Contudo, apresenta-se que o medo de transmissão sexual do HIV pode estar relacionado com o desconhecimento das formas de transmissão do vírus, o que contribui para o medo de sua transmissão, durante o ato sexual.

Segundo esses autores, os serviços de saúde também deveriam estender seu atendimento aos parceiros soronegativos, visto que o impacto da soropositividade, bem como sentimentos de culpa e ansiedade, refletem-se diretamente na vida de ambos.

CATALAN et al. (2000) e VANDERSTRATEN et al. (2011) relatam que, após o diagnóstico do HIV, muitas pessoas desenvolvem estratégias de enfrentamento para diminuir a tensão entre a preocupação com uma possível contaminação de parceiros e o desejo de permanecerem sexualmente ativos. Tais estratégias compreendem, desde a negação e a racionalização (acreditarem que jamais irão transmitir o vírus), até regras de comportamento muito rígidas (utilizarem mais de um preservativo), chegando à abstinência sexual total.

Outros pontos a serem considerados, como relatam REIS E GIR (2009), é que, para a abordagem integral das necessidades do casal sorodiscordante, o papel da equipe de saúde é de extrema importância. Esta deve estar capacitada e ajudá-los a superarem dificuldades, no âmbito sexual; trabalhando os aspectos emocionais que interferem com a qualidade e prazer sexual, buscar desmistificar os significados atribuídos à aids, trabalhar com a culpa que muitos portadores sentem em relação à sexualidade, ajudando no enfrentamento do medo de transmissão sexual e aquisição do HIV, facilitar a comunicação e o diálogo entre os casais, criando oportunidades para a discussão entre a equipe e o casal.

Em suma, é neste contexto de “evitação” de riscos e de hipervalorização da vida saudável que algumas pessoas infectadas pelo vírus convivem em relacionamentos. De mesma forma, mais do que o apeço com o outro, os jovens expressam a falta de informação sobre as formas de transmissão e a insegurança frente ao vírus, demonstrando um importante espaço a ser trabalhado por profissionais da saúde, no que diz respeito à disseminação do vírus, de maneira horizontal, e a aspectos relativos a saúde mental (FELIX, 2012).

7.2.4.2 *Disfunções e parcerias sexuais*

Ser soropositivo para o HIV implica muitas vezes cuidados para proteção que interferem na relação afetiva, introduzindo o medo na relação sexual, que passa a ser vista como perigosa, levando ao bloqueio da atividade sexual satisfatória e prazerosa e, muita vezes, à diminuição de parceiros (SANTOS, LUCENA e SCHOR, 2014).

“É difícil porque sempre vem a história de que foi transando que eu peguei aids. Não foi brincando de adoletá na escola. Então o sexo pra mim se tornou uma coisa suja. Entendeu? (Rodrigo)”

Estudos sobre disfunções sexuais²⁰, tanto em homossexuais como em heterossexuais, guiados pelo referencial médico, respondem à grande parte dos artigos disponíveis sobre a sexualidade, pós diagnóstico de HIV.

Diversas disfunções têm sido descritas nesta população, como por exemplo, as de excitação e de orgasmo. Considera-se que a infecção pode diminuir o desejo e a satisfação sexual, acometendo as pessoas vivendo com vírus com sentimentos de perda de atratividade sexual e baixa autoestima (SCANAVINO, 2007). Além disso, esses indivíduos podem se confrontar com a ausência de parceiros sexuais, particularmente, ao revelarem seu *status* sorológico (SCHILTZ & SANDFORT, 2000).

No discurso de todos os jovens participantes, foi relatado que a atividade sexual foi comprometida, posteriormente ao diagnóstico, sendo, gradativamente, recuperada. Sobressaem-se a diminuição da libido e a apatia sexual como as principais alterações descritas.

Ao analisar as falas, é possível identificar aspectos emocionais que contribuíram para estas alterações, como a preocupação de contaminar o parceiro, sentimentos negativos frente ao diagnóstico, ansiedade e insegurança.

“Já tive algumas vezes... Nas primeiras vezes, é verdade. Nas primeiras vezes eu tive isso, uma certa dificuldade de ereção. É que eu sempre fui mais ativo e depois por isso eu virei mais passivo. Pela dificuldade de ereção, eu não me sentia a vontade. Eu sentia que eu tinha sempre algum risco de acontecer alguma coisa.” (André)

“A minha libido depois que eu descobri sumiu. Eu fiquei um tempo parado e não queria saber de sexo. Eu não quis saber de sexo um bom tempo até eu ter mais confiança e saber que eu não iria expor outras pessoas à essa situação. Eu perdi esse interesse mesmo, até eu ir me estabilizando

²⁰ As disfunções sexuais são caracterizadas pela incapacidade de se participar de um ato sexual com satisfação. Essa dificuldade deve ser persistente ou recorrente, além de vivenciada como algo indesejável, desconfortável ou incontrolável (OMS, 1993).

emocionalmente. Ai com o tempo eu fui tempo parceiros mais esporádicos que eu conhecia em baladas, saunas, cinemão, parques. Ai eu voltei a mesma vida que eu tinha antigamente.” (Tadeu)

“Eu acho que fiquei mais apático pro sexo. Meio que não me interessa muito, se rolar transa rolou, se não rolar tudo bem... Eu ainda tenho muito tesão pelas pessoas. Olho um cara na rua e falo’ Nossa que vontade de dar pra esse cara’, mas não sei. Acho que eu tenha perdido um pouco a vontade disso se concretizar sabe? O tesão eu não perdi, mas eu perdi aquela coisa de ligar pro cara e vamos encontrar e vamos transar. Acho que é isso assim. É claro que é insubstituível uma transa real por uma punheta, mas é... sei lá... não vejo tanto... não sinto tanto... ah, deu tesão, me masturbo e to certo.” (Gabriel)

“Só no começo. Acho que minha preocupação era tão grande que eu não conseguia ter... sentir tesão, vamos dizer. Não conseguia me sentir livre. Ah... mas depois não, ficou normal. Mas também tem tanta coisa na cabeça que nem to tendo parceiros, mas sinto falta.” (João)

Possivelmente pela idade e pela higidez física, nenhum participante relatou patologias físicas, como possíveis causas para as disfunções, sendo que os próprios associaram as mudanças na libido a questões psicológicas.

“Quando eu descobri sim. Eu fiquei com a libido bem baixa assim, depois que eu descobri. Mas foi totalmente psicológico. Não foi químico, não foi biológico. Não foi por conta da medicação ou qualquer coisa. Foi psicológico. Quando eu descobri eu até passei no psiquiatra. Eu tinha um monte de reação no meu corpo que não tinham nada a ver com doença. Era tudo psicológico (risos).” (Lucas)

“Ah teve, mas acho que isso foi mais psicológico... o problema foi mais psicológico. Foi causado diretamente pela doença, mas em alguns momentos eu não queria fazer nada, não tinha vontade de fazer nada. Isso de fato aconteceu. Se eu for no médico e falar que eu não to conseguindo ter ereção ele vai falar que eu não tenho nada. É a cabeça que faz tudo funcionar né. Quando eu tava com ele (falando do ex namorado), não que eu não desejasse ele, mas o psicológico realmente pesava.” (Bruno)

Em diversos estudos consultados, questões psicológicas são apontadas como os principais fatores na etiologia de disfunções sexuais, apresentando resultados convergentes com os expressos pelos entrevistados.

FREITAS et al. (2002), em estudo realizado com 180 pacientes brasileiros, de ambos os sexos, referem que o medo de transmissão do HIV, por via sexual, e o receio de contatos sociais que evidenciem rejeição e discriminação, ao revelarem sua infecção pelo HIV, levaram participantes a referirem disfunções, tais como: distúrbios de ejaculação e dificuldade de ereção, entre homens; falta de lubrificação, anorgasmia e perda do desejo, entre mulheres.

Para BOURNE et al. (2012) e RYCK et al. (2012), fatores como a depressão, ansiedade, estresse, baixo suporte do parceiro e vivência de discriminação relacionada ao HIV, têm correlação positiva com o aparecimento de disfunções sexuais, principalmente, perda da libido. De mesma forma, o medo de rejeição de parceiros afetivo sexuais e a desinformação acerca da transmissão do vírus são aspectos de influência na perda da libido.

Resultados semelhantes são mencionados por MAO et al. (2009), BOUHNİK et al. (2008) e GUARALDI et al. (2007). De acordo com LUZI et al. (2009), pacientes que apresentam problemáticas psicossociais apresentam disfunções de graus moderados e graves e com maior dificuldade de tratamento.

O uso de antirretrovirais, também, é amplamente associado ao surgimento de disfunções sexuais, em particular, em relação à associação do uso de inibidores de protease e disfunção sexual em homens (COLLAZOS et al., 2007)²¹.

SCHROOTEN et al. (2001) identificaram a associação entre a ocorrência de disfunção sexual e o uso de inibidores de protease, em centros de tratamento para o HIV, em cidades européias. De mesma forma, ASBOE et al. (2007), em estudo com 668 homens vivendo com HIV, referiram que, tanto a disfunção erétil como a diminuição do desejo sexual são comuns em indivíduos que utilizam ou não a TARV,

²¹ Inibidores da transcriptase reversa não-análogos de nucleosídeos (ITRNN), inibidores de protease (IP) e da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos (ITRN) são classes de medicamentos que compõem a TARV e são de uso diário dos pacientes portadores do vírus HIV. Os ITRN são inibidores competitivos da transcriptase reversa viral, que impedem a síntese de DNA do HIV após ativação intracelular. Os ITRNN reduzem rapidamente a carga por meio da inibição não competitiva da DNA polimerase. Os IP, apesar de serem agentes antivirais potentes evitando a replicação viral em células infectadas aguda ou cronicamente, podem levar ao desenvolvimento de interações medicamentosas significantes e de efeitos adversos como a lipodistrofia, hiperlipidemias e diabetes mellitus (CROZATTI, 2007).

mas que o uso prolongado do medicamento mostrou-se associado com a disfunção erétil.

Outro ponto que se associa aos comportamentos sexuais, pós-diagnóstico de HIV, diz respeito à quantidade de parceiros.

Muitos participantes relataram a diminuição na quantidade de parceiros, após o diagnóstico. Por meio da análise dos discursos é possível salientar que essa diminuição se dá, principalmente, associada ao medo de transmissão do HIV e à possível rejeição por parte do parceiro, após o conhecimento da sorologia. Em análise realizada, de acordo com a idade em que o participante soube do diagnóstico, essa diminuição é mais freqüente entre os que tiveram conhecimento após os 20 anos de idade.

“Mudou, nesse tempo que eu to solteiro eu vi... Antes eu saia muito, ficava com muitas pessoas... eu era bem pervertido (risos). Era insaciável... Eu tava sempre na busca do prazer. E eram muitas pessoas... às vezes eu ficava um pouco tranqüilo, mas quando eu voltava era terrível.” (Bruno)

“Acho que diminui a freqüência com que eu faço sexo. Porque, a princípio quando eu descobri o HIV eu pensei assim ‘Bom, eu vou morrer sozinho e é isso aí, porque ninguém vai me querer. E eu não posso transar com outra pessoa sem por ela em risco e eu vou passar HIV pra ela também. Ou seja, não vou mais transar.’ Isso, acho que no primeiro mês, tipo no primeiro, segundo mês que eu descobri. Depois do HIV, e depois que vi essas possibilidades de transar sem infectar a outra pessoa e eu posso ter uma vida sexual normal, as coisas foram me acalmando, assim. Mas aí depois que eu fui vendo as coisas com um pouco mais de naturalidade, eu pensei ‘Ah legal, vamo transar, não vou me privar disso. Mas ainda faço bem menos que antes.’” (Gabriel)

Chama atenção, neste aspecto, a fala de Gabriel. Ao relatar a diminuição de parceiros, o jovem diz que, após a descoberta do HIV, acreditava que iria ficar sozinho, e que ninguém iria mais querer se relacionar com ele. Embora, também, apresente seus medos relacionados à revelação diagnóstica, Gabriel expressa o preconceito que perpassa o cotidiano das pessoas vivendo com o vírus, assim como sentimentos de menos valia em relação aos seus pares não infectados, e da perda de oportunidades e experiências, devido ao HIV, neste caso, a de ter um relacionamento satisfatório.

Os resultados encontrados se assemelham aos de VANDEVANTER et. al. (2011), em trabalho realizado com 27 jovens gays vivendo com HIV. Os autores relatam que, após o conhecimento do diagnóstico, muitos jovens referem que o ato sexual não foi mais sentido como anteriormente, o que acarretou queda de quantidade de parceiros. O maior argumento para essa diminuição é a perda de intimidade, causada pela necessidade do uso de preservativo, que seria sentida como uma obrigatoriedade após o conhecimento do diagnóstico, a apatia e a perda de interesse sexual e, o medo de transmissão para parcerias eventuais.

Dados análogos são apontados por PAIVA et. al. (2011), em pesquisa com 11 jovens vivendo com HIV, de ambos os sexos. Entretanto, além da perda de intimidade, participantes relatam que um dos maiores motivos para a diminuição de parceiros seria o medo de revelar o diagnóstico.

Independente desta diminuição, um ponto de consenso nas pesquisas consultadas é que jovens do sexo masculino vivendo com HIV, tanto homossexuais como heterossexuais, tendem a relatar maiores quantidades de parceiros sexuais, quando comparados a seus pares não infectados (DOLEZAL et al., 2012; BIRUNGI et al., 2009; JENNINGS et al. 2009).

Por sua vez, o aumento no número de parceiros sexuais foi relatado entre participantes que foram diagnosticados antes dos 18 anos de idade, com 16 ou 17 anos. Segundo estes, no período da descoberta do HIV, eles ainda eram muito jovens, com poucas experiências sexuais, sendo que, após os 18 anos de idade, estas aumentaram, devido à possibilidade de frequentar lugares propícios para conhecer novos parceiros, como saunas e boates.

“Aumentou. Mas por que aumentou? eu fui diagnosticado muito novo. Eu me revelei pros meus pais com dezessete anos. Comecei a ter relação sexual, eu não fazia com tanta frequência, era meio tímido, eu tava me descobrindo, comecei a entrar em sala de bate papo, essas coisas gays que tem no mundo todo e conhecendo pessoas. Então eu tive poucos relacionamentos e parceiros antes de me diagnosticar. Depois que me diagnosticaram, que aumentou o número de parceiros.” (Eduardo)

“Vamos dizer assim, eu era novinho, depois eu fui conhecendo pessoas, com a idade, fui vendo que é possível sabe? Hoje eu me liberei mais. Eu consigo por exemplo ir numa sauna, ficar com várias pessoas numa noite. Tipo aplicativo, se eu parar pra fazer sexo eu começo na sexta feira e vou trocando de parceiros até segunda.” (Mateus)

Com base nos aspectos abordados, pode-se depreender que os comportamentos sexuais de jovens vivendo com HIV recebem grandes influências dos aspectos sociais e psicológicos advindos da infecção. Em nenhum momento, ou por meio da análise de prontuários, foi possível estabelecer paralelos entre efeitos orgânicos e as disfunções relatadas ou a queda de número de parceiros. Pelo contrário, o efeito psicológico da infecção e o estigma do HIV são relatados por todos os jovens, que referem alterações em suas funções sexuais. Dessa forma, ressalta-se a necessidade da abordagem interdisciplinar, com indicações para além de tratamentos medicamentosos, a prática de psicoterapia e a análise dos aspectos sociais desses jovens.

7.2.4.3 *Uso de preservativo e DSTs*

O ultimo aspecto analisado se refere ao uso de preservativo pelos jovens entrevistados e pela ocorrência de outras DSTs, além da infecção pelo HIV.

Como aponta FELIX (2012), os modos de lidar com essas questões não são homogêneos e quase nunca obedecem às regras estabelecidas em manuais de prevenção que, por sua vez, não conseguem abarcar todas as possibilidades de experimentar a sexualidade no escopo da juventude e ignoram aspectos sociais e culturais da juventude brasileira.

Usar preservativos em todas as relações sexuais é o comportamento esperado pelo governo, por profissionais de saúde e por demais profissionais que atuam no âmbito da prevenção com pessoas que vivem com HIV, sejam jovens ou não. “No nosso país, parece impossível pensar em estratégias de prevenção voltadas às pessoas soropositivas (e também para a chamada *população em geral*, que se imagina soronegativa) que não incluam preservativos. Os preservativos

(masculinos e femininos) representam, até o presente momento, a principal estratégia de prevenção da Política Brasileira de DST/HIV/aids, o que tem efeitos positivos, mas que não dá conta das diversas nuances e possibilidades no campo dos comportamentos sexuais (FELIX, 2012. p. 113).”

Entretanto, os resultados desta análise chamam justamente atenção, pois grande parte dos entrevistados relata o não uso, de maneira consciente, ou o uso inconsistente (com falhas) de preservativos em suas relações sexuais, após o diagnóstico de HIV.

“Não posso falar que não vou mais transar sem camisinha... Não sei... E se eu fizer, vou tomar todo cuidado de novo pra que nada aconteça. Pode pegar sífilis, hepatite... outras coisas tão ruins quanto a aids podem acontecer também. Mas se eu voltaria a fazer sem, não posso afirmar, nem que sim nem que não, vai depender muito do momento” (Bruno).

“Antes eu usava muito pouco. (risos) Muito pouco. Hoje eu uso um pouco mais. Vez ou outra vai sem. As vezes no começo da relação vai sem e depois eu peço pra colocar na penetração. Sexo oral é sempre sem. Mas depois eu já transei sem camisinha também. Foi mais pelo impulso. Foi uma situação impulsiva” (Lucas).

“Eu posso até ter a camisinha, mas eu acabo não querendo usar. Eu estou ciente dos riscos, mas eu acabo nunca usando o preservativo” (Tadeu).

De acordo com os participantes, a opção por não usar preservativo vem desde antes do diagnóstico, não se alterando após a infecção. Nota-se que, mesmo quando há a disponibilidade de preservativos, há a opção pelo não uso, o que garante a consciência dos atos. Como principais motivos para esta decisão, são apontados o desconforto e a perda de intimidade com os parceiros sexuais.

Alguns participantes, como Tadeu e Eduardo, este último praticante de *bareback*, demonstram uma intensa rigidez em suas decisões e relatam que já esperavam a infecção pelo HIV e por outras DSTs, devido a não fazerem uso do preservativo.

Semelhantemente, os jovens relatam que não usam camisinha na prática de sexo oral, a mesma descrita, anteriormente, como a maior fonte de dúvidas sobre a

transmissão do vírus. A perda do *clima* na hora da relação sexual e a perda da sensibilidade, “*chupar bala com o papel*”, são descritos como os principais motivos para esta decisão.

“É... só não uso mesmo no sexo oral, perde muito o prazer e até pedir pra uma pessoa usar nessa hora fica estranha a relação. Não que isso tenha acontecido, mas sei lá, cada pessoa vai reagir de uma forma... Realmente não dá, é muito difícil... É muito difícil mesmo. Quem faz isso é louvável porque é uma situação difícil. Mas penetração sem camisinha não acontece.”
(Bruno)

“Desde sempre, é uma coisa que persiste até hoje eu sinto dificuldade de usar camisinha no sexo oral. É foda, não gosto, não uso até hoje, mas é uma coisa que eu que ta me colocando em risco e pode colocar a outra pessoa em risco também né? Mas geralmente é assim, como as pessoas que eu transo não costumam fazer sexo oral em mim então tranquilo, fazendo a penetração com camisinha ta certo. Depois do HIV nunca fiz penetração sem camisinha.”
(Gabriel)

De maneira coincidente, pesquisas destacam índices elevados de indivíduos, homossexuais e heterossexuais, que fazem uso inconsistente de preservativo, mesmo após o conhecimento da sorologia.

Em pesquisa realizada por KASHESYA et. al. (2011), quando comparados a jovens não infectados, os jovens vivendo com HIV apresentaram porcentagem inferior no que diz respeito ao uso de camisinha nas últimas relações sexuais (43% vs. 74%). Em pesquisa realizada por FORNEY et al. (2012), enquanto 40% dos jovens heterossexuais vivendo com HIV relataram atividades sexuais sem o uso de preservativo, nos 3 meses anteriores à pesquisa, apenas 34% dos jovens gays infectados com o vírus, alegaram essa prática.

Resultados de NEWSHAN et al. (1998), em estudo realizado com homossexuais, revelaram que aderir a práticas de sexo seguro, após o diagnóstico de infecção pelo HIV, teve um impacto negativo no funcionamento sexual de 60% dos entrevistados. Em grande parte desse grupo, constataram-se desconhecimento de como utilizar o preservativo de maneira correta e a perda de sensibilidade, como motivos para esse prejuízo.

Outro ponto, que se associa ao uso inconsistente de preservativo, é o uso de drogas associado às relações sexuais. Segundo pesquisas, jovens vivendo com HIV/aids e que fazem uso frequente de álcool ou maconha apresentam probabilidade, até quatro vezes maior, para atividades sexuais sem proteção (ELKINGTON et. al., 2012; VANDEVANTER et. al., 2011; ELKINGTON et. al., 2009). De acordo com participantes dessas pesquisas, o uso dessas substâncias faz com que eles se sintam mais seguros e menos inibidos de se aproximarem de eventuais parceiros sexuais, e, por vezes, esquecerem que são portadores do vírus HIV, o que facilitaria o contato sexual.

Contudo, algumas pesquisas, como a realizada por FELIX (2012), apontam que há, após o diagnóstico, maiores chances de jovens fazerem uso de preservativo, mesmo que de maneira inconsistente.

Neste sentido, o termo “prevenção secundária” objetiva guiar estudos e campanhas que visem ao uso de proteção por indivíduos, vivendo com HIV/aids, de forma a evitar infecções em parceiros sexuais (FISHER et al., 2010). Entretanto, como pode ser notado, por meio de pesquisas consultadas e por meio das falas selecionadas de participantes desta pesquisa, o uso de preservativos é guiado por questões anteriores ao diagnóstico e, muitas vezes, a infecção pelo HIV é presumida, mesmo antes da revelação diagnóstica, de forma que o parecer clínico não tem a força esperada para mudar o comportamento dos indivíduos, que continuam não usando preservativos.

Somente um dos participantes, Bruno, relatou o uso constante de preservativo, após o diagnóstico de HIV, independente do tipo de parceria. Na fala do jovem, destaca-se a referência ao aconselhamento médico, mas, sobretudo, à consciência da necessidade de prevenção de outras infecções.

Daqui pra frente é com proteção, meu médico falou alguma coisa que ... é assim, ele falou ‘a questão de você usar proteção daqui pra frente não é o que você vai causar pros outros é o que os outros podem causar pra você porque você pode sair mais prejudicado do que eles. (Bruno)

Sempre... saiu, carrego, sempre tenho comigo. Quando eu namorava agente falava que tinha o kit lá sempre na mochila pra quando agente precisar, então

agente nunca ficou sem nada. Eu sempre tive, dali pra frente eu sempre tive. Então é algo que eu não abro mão, sempre tenho. Porque é algo que agente nunca sabe o que vai acontecer né. Se tiver vai acontecer, senão vai ficar na vontade... e como eu não gosto de ficar na vontade (risos) já levo mesmo pra não ter problema. Não tem nada que vai me impedir. A ordem agora é essa. (Bruno)

Um aspecto de destaque é que participantes não se julgam responsáveis pela possível infecção de parceiros sexuais esporádicos, ou seja, daqueles com quem não haverá mais contato ou que não há intimidade.

“Eu parto do pressuposto que é 50-50. Se o cara não tem responsabilidade eu também finjo que não tenho responsabilidade.” (André)

“Tenho uma dualidade tipo de ‘ah, pessoas que eu vou trepar uma vez na vida’, e se a pessoa insistir pra usar camisinha eu não tenho tanto problema não. Mas por mais que haja o perigo da reinfecção eu penso tipo ‘foda-se’.” (Bruno)

“Se eu to num ambiente que é pra fazer sexo, tipo numa sauna, na festa de alguém que monta uma suruba né, sempre tem alguém que faz isso... se eu to com alguém que a gente vai fazer sexo e vai fazendo tudo sem camisinha, eu não vou me preocupar com aquela pessoa não. A pessoa ta ciente de tudo que ela pode encontrar. Se a pessoa ta preocupada em não se contaminar ela só vai fazer com camisinha. Já fui em sauna ali na Santa Cecília, e lá já sai com pessoas que só com camisinha. Sexo oral sem, mas anal, a pessoa não deixa nem você encostar sem camisinha. Pessoa assim eu não preciso me preocupar. Agora, se eu gosto de fazer sem camisinha e a pessoa me dá a oportunidade de fazer sem, em um ambiente propício a isso, então eu faço sem.” (Eduardo)

“Eu coloquei na minha cabeça assim, eu já cheguei em momentos na hora H com pessoas com cabeça dura. Porque assim, eu já coloquei na minha cabeça que eu tenho que transar com camisinha apesar de eu não gostar. E eu falo pra pessoa, eu curto sexo seguro, sempre sexo seguro. A pessoa fala que não quer, que quer o sexo mais gostoso, que quer sem camisinha, eu coloquei na minha meta assim. Eu falo quatro vezes: ‘eu curto sexo seguro’, ‘eu curto sexo seguro’, ‘sexo seguro’, eu não vou me expor naquele momento ali pra uma pessoa que não ta cuidando de si mesma. Então assim, pode ser um forma meio que errada de agir? pode ser, mas é uma forma que eu vi que eu não vou estar me expondo. Eu acho que ninguém é culpado pelo que faz com o outro, cada um deve ser responsável pelo que acontece com você. Mas se a pessoa quiser transar, além depois de eu ter falado, sexo seguro quatro vezes, eu falo ‘vamo vê, vamos pros finalmente então.’ Se dali acontecer alguma coisa, eu não tenho responsabilidade. A minha parte social eu fiz e eu não sou obrigado a me expor pra ninguém.” (João)

“Eu não me sinto responsável não. Tipo, se a pessoa que eu tiver pegar e saber que eu passei ai sim, porque foi um descuido meu, ai sim. Mas vamos

supor, to no metrô, encontro um carinha, agente começa a trocar olhares, aí sai do metro e rola sem camisinha. Então tanto faz, não é problema meu. Então não porque a pessoa tem que ter ciência disso. Eu não conheço a pessoa, ela não me conhece, eu posso até perguntar se a pessoa tá afim, mas se ela estiver não é algo que eu me sinta responsável.” (Rodrigo)

Como é notado nas falas transcritas, os jovens acreditam que o parceiro sexual possui grandes responsabilidades para evitar a infecção, de forma que não cabe somente a eles requisitar o uso de camisinha. Como relata André, a questão da proteção é metade responsabilidade deles e metade do parceiro. Caso este outro não se proteja, ou não peça o preservativo, é pressuposto que ele assume os riscos da infecção, tirando assim, a responsabilidade dele.

De forma similar, Rodrigo enfatiza que em locais específicos para relacionamentos sexuais, como saunas e ‘surubas’, esta responsabilidade não existe. Na sua crença, se a pessoa frequenta esses locais, está ciente do que pode acontecer, no caso, a infecção pelo HIV, cabendo a ela se proteger e não a ele proteger os outros.

Essa cisão chama atenção, principalmente, pois o uso do preservativo em relações em que há o envolvimento, como já trabalhado anteriormente, é justificado pelo não querer causar mal ao outro, assim como não querer arruinar um possível vínculo que pode vir a se formar.

“Casual é aquilo que eu disse, se a pessoa insistir muito ... eu to com tesão e vou fazer o que for, na maior parte das vezes. Com pessoas casuais é... funciona nessa cadência: com (camisinha), sem (camisinha) e negar. Com as outras é com (camisinha) ou negar. Com pessoas que eu tenho alguma chance de envolvimento sentimental, ou imagino que eu tenho, é com e não (transar). Total negação. Não faço sem pois não quero me responsabilizar depois.” (André)

Sobre este ponto, a hipótese que pode ser estabelecida, baseia-se na própria experiência desses jovens e no pensamento: “Já que não se preocuparam comigo e me transmitiram o vírus, não há porque eu me preocupar com o outro, protegendo-o. Assim como eu fui irresponsável, cabe a ele ser responsável por si mesmo.”

Contudo, na literatura, não foram encontradas pesquisas que apontem resultados semelhantes aos aqui apresentados. Essa distinção entre a preocupação da transmissão do vírus para parceiros esporádicos e para parceiros afetivos não foi relatada por nenhum autor. De maneira geral, as pesquisas apresentam que há, sim, uma preocupação com a transmissão do vírus ao parceiro, por mais que esta não esteja vinculada ao uso com maior frequência de preservativos. Os resultados, aqui apontados, mostram-se de extrema importância, no que diz respeito à prevenção e à transmissão secundária do vírus.

Um aspecto que sobressai, na população deste estudo, é que seis dos dez jovens entrevistados já haviam tido, ou tiveram, no período posterior ao HIV, o diagnóstico de outras doenças sexualmente transmissíveis, como HPV, gonorréia e sífilis.

Tal fato pode ser diretamente correlacionado ao não uso de preservativo e indica que, mesmo estas infecções terem ocorrido antes do HIV, elas não interferiram, de modo que os jovens passassem a fazer o uso frequente de preservativo. O mesmo se diz sobre os jovens que tiveram as infecções após o HIV, já que elas indicam o não uso de proteção.

“Um ano depois de eu começar a tomar remédio pro HIV. Um ano não. No mesmo ano que eu comecei a tomar remédio, no final do ano eu descobri o HPV. (...) Tive que fazer quatro cirurgias depois.” (André)

“Tenho medo das outras doenças super fudas assim... da hepatite. As pessoas falam que o tratamento da hepatite... Tipo, dessas aí eu tenho medo de verdade e eu sei que pode acontecer também comigo transando sem caminha por aí e etc etc.

Esse medo faz você usar camisinha?

Hum, não. Sinceramente não.” (André)

“Fui fazer os exames, mas por conta que eu estava com suspeita de sífilis. Estava aparecendo... eu tinha manchas... já tava num estágio mais avançado da doença. Aí foi por conta da sífilis que eu fui fazer o exame dela e acabou fazendo dos dois... lá vc acaba fazendo dos dois. E nesse período fiquei naquela expectativa do resultado, mas... eu sabia da sífilis, sabia que estava com a doença e sabia que ia dar positivo.” (Bruno)

Ressalta-se que alguns entrevistados não associam algumas infecções, como DSTs., a exemplo de Eduardo, quando questionados sobre outras doenças sexualmente transmissíveis, além do HIV, os jovens negam a ocorrência destas, completando, em seguida, que tiveram quadros de sífilis. Da mesma forma, a sorologia positiva para HPV é minimizada, possivelmente, pela ausência de sintomas.

“Você já teve outras DSTs?”

Não... tive uma vez que foi gonorréia, mas só. Isso eu tive antes de ser positivo. Eu tinha acabado de começar a ter relações sem camisinha.”
(Eduardo)

“Você teve outra DSTs?”

Não... Na verdade, quando eu fiz o teste de HIV eu fiz o de HPV também e deu positivo. Mas eu não tenho a doença em si, só deu o vírus lá.” (Mateus)

Uma das falas que mais chama atenção é a de Rodrigo. Este minimiza o quadro de sífilis, devido à existência de tratamento. Como pode ser notado, o tratamento disponibilizado ao jovem faz com que este não se preocupe com novos quadros da doença, expondo-se de maneira contínua. A certeza de que terá tratamento garantido pode ter efeito favorável a essa exposição, diminuindo, inclusive, sua percepção sobre a gravidade da doença.

“Eu tive sífilis duas vezes. Devo ter pego nas orgias mesmo né? Mas eu transe sem camisinha porque ... Bom, peguei sífilis, vou lá no hospital tomo uma benzetacil, tomo uma semana e depois fico ótimo. Fica tudo ótimo.”
(Rodrigo)

Aspecto semelhante, também, é relatado por pacientes, no que diz respeito ao HIV. Como apontam estudos, a disponibilidade e a eficácia dos tratamentos têm guiado à diminuição dos comportamentos de prevenção, ao estabelecimento de crenças sobre a não gravidade da aids e ao aumento de comportamentos de risco entre pessoas vivendo com HIV, principalmente, por não acreditarem em uma

reinfecção com cepas diferentes do vírus (OSTROW et al. 2002; VERNAZZA et al. 2008).

Convicções sobre o controle da carga viral são, também, associadas ao relaxamento no uso de preservativo entre indivíduos soropositivos. MACKELLAR et al.(2011) denominam esse fenômeno de “otimismo em relação à TARV”. Segundo os autores, essas crenças sobre o tratamento aumentam a exposição ao HIV/ aids e reduzem a motivação para a prevenção, tanto em pessoas vivendo com HIV/aids, como para as soronegativas.

FERNET et al. (2011), em pesquisa realizada com 180 jovens homossexuais e heterossexuais, em 10 estados americanos, associam o controle da carga viral com maiores chances de eles se envolverem em práticas sexuais sem proteção. Na pesquisa, participantes com baixa carga viral apresentaram maior número de parceiros e uso inconsistente de camisinha.

RICE et al. (2006) realizaram estudo, comparando sexo ‘não protegido’ entre jovens gays vivendo com HIV, antes e depois do advento da terapia. Eles relataram um aumento da prevalência de sexo desprotegido entre a amostra pós TARV, equivalente a mais da metade da prevalência na amostra pré TARV (62% vs. 25%).

Os aspectos levantados por esse autores, também, estiveram presentes nos discursos dos participantes. Como é relatado, muitos preferem manter relações sexuais com outros jovens positivos, principalmente, por acreditarem que, com eles, não será necessário o uso de preservativo.

“Eu já encontrei pessoas que são positivas, mas com outra pessoa positiva ela quer transar com camisinha. Tem gente que diz ‘ah, são dois positivos, eles fazem sem camisinha mesmo.’ Então, eu prefiro sair com gente que já é positivo porque a gente faz sem camisinha.” (Bruno)

“No começo eu tive relações sexuais só com quem era positivo também. Então era algo assim ‘tamo junto, tamo na mesma’, não tem o que contar o que ficar comentando. Por isso é mais fácil, é melhor. Não precisa usar camisinha. Dá pra sentir melhor a pessoa” (João)

“Sem preservativo... Atualmente, foi com o ultimo rapaz que eu transei. Que nos tivemos uma relação. Ele também era soropositivo e nós acabamos

transando sem preservativo. Foi a única vez que eu acabei transando sem.”
(Pedro)

Considera-se que, em parte, este fenômeno tem sido estimulado por estudos que indicam menores taxas de transmissão sexual do HIV, entre indivíduos com supressão viral e, por ações governamentais, como a política adotada, em 2008, pela Swiss Federal AIDS Commission, e mais tarde, pela Associação Britânica de Clínicos de HIV (BHIVA), que considera que pessoas em tratamento antirretroviral e sem outras doenças sexualmente transmissíveis, não apresentam riscos de contaminação sexual (CDC, 2008; MELO et al., 2008; MACKELLAR et. al. 2011).

Segundo HART (2010), as crenças e o otimismo, em relação à medicação, são concretizados por meio de comportamentos, como, por exemplo, o chamado posicionamento estratégico (strategic positioning), utilizado entre homossexuais masculinos, em que o parceiro infectado é passivo e o não infectado é o ativo durante a relação sexual, sem o uso de preservativo, com o objetivo da não infecção, por meio da troca de sêmen.

Destaca-se que, como preconizado pelo Ministério da Saúde, quando utilizada corretamente por pessoas vivendo com HIV, a TARV diminui a suscetibilidade de transmissão do vírus, porém, não elimina, completamente, a possibilidade de transmissão (MELO et al., 2008). Estudos realizados, comparando a concentração viral no plasma sanguíneo e em fluidos seminais apresentam pouca ou nenhuma associação entre ambos, sendo mais frequente a variação entre .20 e .60, oscilando, de acordo com o tempo de exposição e da aderência à medicação (KALITCHMAN et. al. 2007).

Pondera-se a discussão, utilizando o estudo de VERNAZZA et al. (2009), que aponta que pessoas que vivem com HIV, estão em tratamento efetivo e apresentavam carga viral indetectável, não transmitiam HIV por via sexual. Um dos estudos citados nesse artigo descreveu 393 casais heterossexuais e homossexuais discordantes, sem soroconversões, num período de 14 anos (CASTILLA et al., 2005).

No caso dos participantes desta pesquisa, embora todos apresentem conhecimento sobre pesquisas que indicam a baixa prevalência de infecção entre indivíduos com carga viral indetectável, mostrando que essa informação é amplamente difundida entre pessoas vivendo com HIV, eles indicam que esta informação ainda deve ser vista com cautela. Todavia, destacam a tranquilidade obtida com a possibilidade de não transmitirem o vírus a seus parceiros.

“Eu particularmente não acredito nisso. Tem as histórias, as pessoas falam ‘estou com carga viral indetectável’. Se você fizer o exame de sangue ela não consta no seu exame de sangue. Vai dar negativo. Ele não detecta. Mas o exame não detecta, mas você tem o vírus no seu corpo. Por mais que tenha muito baixo. Pra mim pra não passar você tem que estar zerado. Você não tem, você tá limpo, você não tem nada. Agora se você já tem, baixa ou não, você pode passar.” (Bruno)

“As pessoas que eu conheço que tem carga indetectável, elas continuam praticando sexo com camisinha. Porém, ah... acontece esse risco é igual... tipo, se acontece alguma coisa, ou até na questão do sexo oral eles falam que se sentem mais tranquilos, por sabe que não corre o risco da contaminação. É bem pequena a transmissão. E eu acho que pra mim, é como eu falei, a questão dos prós e contras de iniciar o tratamento. Nesse caso, o pró seria que você tira o peso da sua consciência. Não que não exista o risco da transmissão, existe. Só que você que isso diminui numa porcentagem bem agradável pra todos. Então eu acho que é um peso a menos da consciência que você tem, com uma carga indetectável.” (João)

“Eu não creio que eu possa contaminar alguém sendo que minha carga viral tá zerada. Então a chance de contaminação é muito, muito baixa. Principalmente porque eu sou passivo. Então eu to muito mais suscetível a ser contaminado por qualquer outra coisa e tem até a possibilidade de eu ser recontaminado. Mas eu contaminar alguém é uma possibilidade bem baixa. Bem pelo menos é isso que tenho de informação. Talvez eu to equivocado nisso. Mas pelo que sei a chance de contaminação é baixíssima. Mas eu não perguntei isso pro meu médico. Foi na internet. No Dr. Google.” (Lucas)

Por fim, a questão que pode ser colocada é como se realizaria, de modo eficaz, um trabalho de prevenção ao HIV, em vista das informações apresentadas. Embora jovens mostrem informações adequadas sobre os meios de transmissão, é exposto, com clareza, que eles não mudam seus comportamentos ou crenças, devido à infecção, principalmente, no tocante ao uso de preservativo e na prevenção de transmissões secundárias. Assim, obtém-se uma possível razão para a falência das

campanhas de prevenção e o aumento do número de novos casos entre jovens homossexuais.

De maneira muito satisfatória, esta se destaca como uma pesquisa em que os participantes foram capazes e encontraram um espaço acolhedor para falarem abertamente sobre suas experiências e convicções, de forma a trazerem grandes contribuições sobre as temáticas analisadas.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Gatinho de Cheshire - Começou, meio timidamente, por não saber se esse nome iria agradá-lo. No entanto, ele sorriu.

Bom, ele parece estar gostando - pensou Alice.

Poderia me dizer, por favor, que caminho devo tomar para ir embora daqui?

Isso depende muito de para onde quer ir – respondeu o gato.

Para mim, acho que tanto faz... – disse a menina.

Nesse caso, qualquer caminho serve – afirmou o gato.

Desde que eu chegue a algum lugar - acrescentou Alice em forma de explicação.

Oh, você vai certamente chegar a algum lugar - disse o Gato - se caminhar bastante e não tomar decisões antecipadas.”

(Lewis Carroll - Alice no País das Maravilhas)

Com a realização desta pesquisa, objetivou-se compreender as implicações e significados do diagnóstico do HIV em relações afetivo e sexuais de jovens gays.

A partir dos resultados obtidos, foi possível perceber o quanto a vida desses jovens, em sua mais ampla semântica, é atravessada por questões ligadas ao preconceito e à insegurança, decorrentes da doença.

A análise das temáticas envolvidas trouxe à luz questões pouco trabalhadas dentro do meio acadêmico e deu voz aos entrevistados que puderam compartilhar, de modo aberto, suas experiências. Mesmo em relação a assuntos mais estudados, como aderência à medicação e uso de preservativos, foi possível coletar informações e pontos de vista diferenciados, distintos das pesquisas consultadas, trazendo novas contribuições à área de discussão.

Desta forma, acredita-se que este estudo tenha atingido o objetivo de contribuir com a compreensão de como essa jornada é experienciada e ressignificada por esses jovens, apontando algumas das múltiplas possibilidades de compreender as vivências do HIV na juventude, as quais passo a sintetizar, a seguir.

Primeiramente, em relação à vulnerabilidade para a infecção pelo HIV, defende-se que esta deva ser, analisada sob a ótica da concepção e do imaginário social sobre o vírus, as quais se mostraram definidoras da experiência, dando sentido aos comportamentos dos participantes. Foi amplamente relatado nas entrevistas, que o HIV não se mostra como uma doença que cause preocupação, devido à possibilidade de tratamento e diminuição das mortes, o que faz com que a prevenção seja vista como algo de menor importância nos dias atuais. Mais do que apontar os limites da teoria da vulnerabilidade, esta pesquisa pretendeu expandir as formas de compreensão e abordagem dos jovens vivendo com HIV/AIDS.

De forma análoga, foi constatado que mesmo 30 anos após os primeiros casos da pandemia, jovens acreditam que a aids é uma doença limitada à grupos específicos, e que fatores como condição social, escolaridade e aspectos físicos podem ser tidos como sinais de contaminação, no caso, para se saber a condição sorológica de um parceiro, e como aspectos protetores, como expressa DOUGLAS (1994, p.20) “a aids como a doença do outro inferior a mim”.

Entretanto, pela prática recorrente do sexo sem preservativo, o diagnóstico de HIV não foi algo inesperado para muitos jovens, por mais que seja acompanhado por sentimentos de desesperança e tristeza.

Os resultados deste trabalho apontaram evidências de que a maneira com que os jovens vivenciarão o processo de adoecimento e as mudanças impostas pelo vírus dependerão do apoio social, da capacidade de estabelecer redes de apoio, essas, muitas vezes, *online*, em sites de relacionamento e blogs, e do repertório de estratégias e recursos sociais e pessoais disponíveis.

Nesse contexto, o ambiente *online* se mostrou relevante na busca de informações e na troca de experiências sobre a vivência com o vírus, servindo, muitas vezes, como um agente de saúde. Contudo, como expressa CORRÊA (2012), a internet deve ser destacada como um local de produção de conhecimento, na qual os profissionais de saúde têm um vasto horizonte a ser explorado e que poderia ser vinculado às técnicas terapêuticas e de prevenção com esta população.

De mesma forma, o chamado *acolhimento* deve ser feito, não para se passar a mão na cabeça, utilizando as palavras de um dos participantes, mas, sim, para mostrar que no serviço de saúde eles encontrarão um lugar de apoio, sem preconceitos ou estigmas.

Como explicam ARAUJO, ANDRADE e MELO (2011), os conceitos mais atuais definem o acolhimento como um modo diferenciado de operar o processo de trabalho em saúde e as relações interpessoais que ocorrem no interior das unidades. Acolher vai muito além da receptividade. Deve ser uma postura assumida por todos os profissionais, tendo, como foco principal, o sujeito e suas necessidades, considerando o processo de responsabilização e vínculo, por meio de um atendimento humanizado e resolutivo. Para tanto, faz-se necessário envolver o usuário como sujeito no processo de produção da saúde.

Em relação ao autocuidado, os entrevistados relatam que, após conhecerem seu diagnóstico, precisaram aprender a lidar com essa nova situação sorológica, o que implicou, entre outras coisas, mudar hábitos e práticas cotidianas (principalmente em relação à alimentação e à prática de exercícios físicos),

enquanto estabeleciam novas formas de interagir com o mundo e se relacionar afetivamente. Todavia, essas não são mudanças simples, e alguns jovens, embora cientes de que é preciso fazê-las, relatam dificuldades de adaptação à nova rotina. Assim, enquanto alguns seguem, à risca, todas as prescrições, outros aderem, em parte, ou escolhem seguir algumas recomendações, enquanto adiam outras. Um aspecto interessante é que, mesmo que não sigam as prescrições de profissionais de saúde, acreditam que elas são importantes e que, em algum momento, será necessário implementá-las.

Contudo, o autocuidado é relatado como uma prática referente a aspectos corporais e que não está diretamente associada à TARV ou ao uso de preservativos nas relações.

Outro aspecto de destaque foi a aproximação realizada por muitos jovens entre a TARV e a lipodistrofia. O medo de alterações corporais, em decorrência do uso da medicação e, que denunciem a terceiros a condição sorológica, é citada por jovens como uma razão para o abandono e a não aderência ao tratamento. Para aqueles que não tinham indicação médica para o uso de TARV, no período da entrevista, os possíveis efeitos colaterais foram apresentados como fatores que criam barreiras para a aceitação da necessidade de tratamento.

Mais do que uma questão biológica e comportamental, os dados revelaram os efeitos do estigma de viver com o HIV na realidade desses jovens. Por diversas vezes, o cantor Cazuza foi citado como a face da aids e como detentor de características físicas, que devem ser evitadas, no intuito de preservar o sigilo sobre o diagnóstico. O medo da rejeição e da vivência de preconceito são características marcantes dos relatos.

Diretamente relacionados a esses medos, encontram-se os fatos de que todos os entrevistados relataram preferir manter relacionamentos amorosos com outras pessoas, também vivendo com HIV e a dificuldade imposta à revelação diagnóstica a parentes, amigos e parceiros sexuais e amorosos. É citado um processo de diferenciação entre as pessoas para quem se pode contar o diagnóstico e as pessoas não confiáveis para tal ato. De maneira geral, esta decisão é baseada na previsão da reação da pessoa, na confiança e no tipo de relacionamento, de

forma que, segundo os participantes, não se revela o diagnóstico a indivíduos com quem se tem um relacionamento (afetivo ou sexual) esporádico e sem a possibilidade de formação de um vínculo duradouro.

Sobre os relacionamentos amorosos, os jovens relataram grandes prejuízos na capacidade de envolvimento emocional e na aquisição de confiança nos parceiros. Citam que, após o diagnóstico, suas relações passaram a ser instáveis e que apresentam grandes medos de nunca conseguirem se envolver satisfatoriamente. Da mesma forma, mencionam diminuição da libido e apatia sexual no período posterior ao diagnóstico, alegando causas psicológicas.

Por último, os entrevistados referem uso inconsistente de preservativos, atribuindo aos parceiros sexuais a responsabilidade de solicitação dos mesmos, não se responsabilizando por possíveis transmissões secundárias do vírus. Destaca-se que a infecção não aumenta a frequência ou a intenção do uso de camisinha, por mais que o nível de informações sobre as formas de transmissão seja adequado. Um aspecto que chamou atenção nos discursos foi que, enquanto são relatadas grandes preocupações na transmissão do vírus para parceiros afetivos, esta não existe em relação a parceiros aleatórios.

Ressalta-se, em conclusão, que os assuntos analisados podem ser relacionados ao aumento de novos casos da infecção entre jovens gays nos últimos anos, trazendo à tona a necessidade de repensar o cuidado e as políticas disponíveis para esta população.

Por diversos momentos das entrevistas, foi possível notar que as campanhas pouco dialogam com as realidades dos jovens. Como é expresso neste trabalho, o conhecimento sobre as formas de prevenção não é eficaz para a mudança de comportamento, principalmente, quando este se dá no campo da busca pelo prazer. Acredita-se que aumentar a visibilidade desta temática, por meio de discussões acadêmicas com diversas áreas da esfera pública, incluindo a Saúde Pública, é de suma importância para atender às necessidades dos jovens e consolidar políticas de saúde e educativas eficazes, que levem em consideração aspectos da cultura, da subjetividade e das realidades enfrentadas por esses na reelaboração de

campanhas e que incluam, não somente novas formas de mídia, mas, também, pontos de prevenção diferenciados dos tradicionais.

Além disso, as falas apresentadas mostram as falhas e o paradoxo no que concerne ao discurso preventivo (campanhas governamentais e programas de prevenção do governo e entidades civis) e de conscientização sobre o HIV, que, muitas vezes, restringe-se a parcelas específicas da população, aumentando a concepção sobre a existência de grupos de risco e não expressando, entre os heterossexuais e as camadas de classe média e classe alta, a real dimensão da pandemia (JEOLÁS, 2003). Contrariamente ao que se objetivava com a prevenção (proteção mútua e solidariedade), a mensagem passou a ser *proteger-se contra o outro desconhecido* e não *proteger-se a si e a ao outro* (FABRE, 2011).

Trabalhar com o cotidiano e com os relacionamentos afetivos e sexuais desses jovens foi algo bastante desafiador. Essa foi uma jornada em que foi preciso afastar-me de um tema do qual tinha proximidade e questionar e duvidar de minhas próprias certezas, ao mesmo tempo em que me possibilitou conhecer mais sobre o cotidiano e sobre a vida desses jovens que desafiam os discursos normativos de gênero, sexualidade e, até mesmo, os discursos médicos. Tem-se a certeza de que ainda há muito a dizer sobre os jovens que participaram da pesquisa e que há muito mais a ler e estudar sobre eles e suas vivências. No entanto, os objetivos aqui propostos foram atingidos, abrindo perspectivas para futuros projetos. Finalizando com as palavras de Pedro: *“A gente sempre pensa em muitas coisas para falar no final, mas na hora que vem, tudo some. Não tenho mais nada pra dizer, apenas agradecer.”*

9. REFERÊNCIAS

- ABRIC J. C. **Pratiques sociales et représentations**. Paris: Presses Universitaires de France; 2000.
- AGWU, A. L, FAIRLIE, L. Antiretroviral treatment, management challenges and outcomes in perinatally HIV infected adolescents. **Journal of the international AIDS Society**, v. 16, s/n, p. 8-20. 2013.
- ALMEIDA M. R. C., LABRONICI, L. B. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Cienc. Saúde Colet.**;12(1):263-74. 2007.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. DSM V. Washington: American Psychiatric Association. 2013.
- AMINI, L. M.; PARSA, N.; MARZBAN, M.; SHAMS, M.; FARAMARZI, H. Depression, Testosterone concentration, sexual dysfunction and methadone use among men with hypogonadism and HIV Infection. **AIDS Behav.** v. 16, n.8, p. 2236-2243. 2012.
- AMORIM, C. M.; SZAPIRO, A. M. Analisando a problemática do risco em casais que vivem em situação de sorodiscordância. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(6):1859-1868, 2008.
- ANDRADE E. R.; ESTEVES L. C. G.; OLIVEIRA E. C. Composição social e percursos escolares dos sujeitos do ProJovem: novos/velhos desafios para o campo da Educação de Jovens e Adultos. **Em Aberto**, v. 22, n. 82, p. 73-89. 2009.
- ARAÚJO M.A.L, ANDRADE R.F.V, MELO S.P. O acolhimento como estratégia de atenção qualificada: percepção de gestantes com HIV/AIDS em Fortaleza, Ceará. **RBSP**. 35(3):710-21. 2011.
- ASBOE, D.; CATALAN, J.; MANDALIA, S.; DEDES, N.; FLORENCE, E.; SCHROTEN, W.; NOESTLINGER, C.; COLEBUNDERS, R. Sexual dysfunction in HIV positive men is multi factorial: A study of prevalence and associated factors. **AIDS Care**, v.19, n.8, p. 955-965. 2007.
- AYRES, J.R.C.M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.6, n.1, p. 63-72, 2004.
- AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I. F.; CALAZANS, G. J. SALETTI FILHO, H. C. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de aids. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (orgs.) **Sexualidades pelo avesso**: direitos, identidade e poder. Rio de Janeiro: Editora 34. 1999.

- AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I. F.; CALAZANS, G. J. SALETTI FILHO, H. C. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (orgs.) **Promoção de saúde: conceitos, reflexões e tendências**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ. 2003.
- BARAL, S.; SIFAKIS, F.; CLEGHORN, F.; BEYER, C. Elevated risk for HIV infection among men who have sex with men in low and middle income countries 2000 – 2006. A systematic review. **Plos Medicine**, v.4, n.3, 2007.
- BARROSO, L. M. M. BRITO, D. M. B. GALVAO, M .T. G. LOPES, M. V. O. Utilidade da teoria de autocuidado na assistência ao portador do Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Acta Paul Enferm** 23(4):562-7. 2010.
- BARROSO, L. M. M. Adesão ao tratamento com antiretrovirais entre pacientes com Aids. **Online Bras J Nurs**. v. 5, n.2, 2003.
- BASSOLS, A.M.S. **Adolescência e HIV**: situações de risco e proteção, autoconceito e sintomatologia psiquiátrica.123f. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70. 1991.
- BAUERMEISTER, J. A. Sexual behavior and perceived peer norms: Comparing perinatally infected and affected youth. **J Youth Adolesc**, v. 38, n.8, p. 1110–1122, 2009.
- BELTRAME, I. L. **Recontando histórias positivas**: narrativas de homens que fazem sexo com homens vivendo com HIV. 208f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. São Paulo. 2002.
- BIRUNGI, H. et al. Sexual behavior and desires among adolescents perinatally infected with human immunodeficiency virus in Uganda: Implications for programming. **J. Adolesc Health**, v. 44, s/n., p.184-187. 2009
- BOUHNİK, A. D.; PRÉAU, M.; SCHILTZ, M. A.; OBADIA, Y. SPIRE, B.; VESPA study group. Sexual difficulties in people living with HIV in France – Results from a large representative sample of outpatients attending French Hospitals. **AIDS Behav**, v.12, s/n, p. 670-676. 2008.
- BOURDIEU, P. Conferência do Prêmio Goffman: a dominação masculina revisitada. In: LINS, D. (org.) **A dominação masculina revisitada**. Campinas: Papirus. 1998.
- BOURNE, D. D.; BLAKE, B. J.; SOWELL, R. L. “Get them while they’re young”: Reflections of young gay men newly diagnosed with hiv infection. **Journey of the association of nurses in AIDS care**, v.22, n.5, p.376-387. 2012.

- BOWLBY, J. (1983). Apego: A natureza do vínculo. Em: **Apego e perda**, Vol. 2. São Paulo: Martins Fontes.
- BOYLE, B. (2011). **Lipodistrophy and its complication may cause psychological disturbances in HIV-infected patients on HAART.** Disponível em <www.hivandhepatitis.com/recent/toxixities/051801.html> Consultado em junho de 2013.
- BRASIL, Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Relatório sobre a prática clínica para assistência de adolescentes vivendo com HIV.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006.
- BRASIL, Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Programa Nacional de DST, Aids e Hepatites virais. **Boletim Epidemiológico AIDS – DST** Brasília: Ministério da Saúde. 2014.
- BRASIL, Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Programa Nacional de DST, Aids e Hepatites virais. **Vulnerabilidade à AIDS em jovens gays.** Disponível em <<http://www.aids.gov.br/pagina/dados-e-pesquisas>> Acesso em 05 de maio de 2013.
- BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto.** Campinas : Editorial Psy II. 1998.
- BROTHERS, J.; LEMOS, D. What HIV-Positive Young Women Want from Behavioral Interventions: A Qualitative Approach. **AIDS Patient Care and STDs.** 26(5): 291-297.2012.
- BULFINCH, T. **O livro de ouro da mitologia – Histórias de deuses e heróis.** Rio de Janeiro: Ediouro. 2002.
- CAETANO J.A, PAGLIUCA L.M.F, MACIEL M.F.A. A saúde-doença e a prática do autocuidado no olhar do portador do HIV/AIDS. **Rev René** 2003; (4)1: 40-8. 2003.
- CALAZANS, G. Prevenção ao HIV/Aids, estigmatização e vulnerabilidade. In: **Diversidade sexual e homofobia no Brasil.** São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo. 2011.
- CAMARGO, B. V. & Botelho, L. J. Aids, sexualidade e atitudes sobre a proteção contra o HIV. **Revista de Saúde Pública**, 41(1), 61-68. 2007.
- CASTRO, E. **Vocabulário de Foucault: um percurso pelos seus temas, conceitos e autores.** Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.
- CARDOSO, M. R.; FERRO, L. F. Saúde e população LGBT: demandas e especificidades em questão. **Psicol. cienc. prof.** v. 32, n.3, p. 552-563. 2012.
- CASTILHA, J.; ROMEO, J.; MARINCOVICH, B.; GARCIA, S.; HERNANDE, V.; RODRIGUES, C.; Effectiveness of highly active antiretroviral therapy in

reducing heterosexual transmission of HIV. **JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v.40, p. 96-101. 2005.

- CATALAN, J.; MEADOWS, J. Sexual dysfunction in gay and bisexual men with HIV infection: evaluation, treatment and implications. **AIDS Care**, v. 12, n.3, p.279-286. 2000.
- CDC. Centers for Disease Control and Prevention. **Trends in HIV/ AIDS diagnoses among men who have sex with men – 33 states, 2001- 2006**. Atlanta: US Department of Health and Human Services. 2008.
- CDC. Centers for Disease Control and Prevention. **HIV and AIDS among gay and bisexual men**. Atlanta: US Department of Health and Human Services. 2010.
- CECCHETO, F. R. **Violência e estilo de masculinidade**. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas. 2008.
- CEDARO, J. J. **A ferida na alma**: os doentes de aids sobre o ponto de vista psicanalítico. 265f. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo. São Paulo. 2005.
- CHIPKEVITCH E. **Puberdade e adolescência**: aspectos biológicos, clínicos e psicossociais. São Paulo: Roca. 1995.
- CHRISTO, P.P. Alterações cognitivas na infecção pelo HIV e AIDS. **Rev Assoc Med Bras**, v. 56, n. 2, p. 242-7. 2010.
- CLUM, G.; CHUNG, E. S.; ELLEN, J.M. Mediators of HIV related stigma and risk behavior in HIV infected young women. **AIDS Care**, v. 21, n.11, p. 1455-1462. 2009.
- COBB, S. Social support as a moderator of life stress. **Psychosomatic Medicine**. 38, 300-314. 1976.
- CONNEL, R. W. **Masculinities**: Knowledge, Power and social change. California: University of CA. 1995.
- COLLAZOS, J. Sexual dysfunction in the highly active antiretroviral therapy era. **AIDS Reviews**, v.9, s/n, p.237-245. 2007.
- COLLINS, E.; WAGNER, C.; WALMSLEY, S.; Psychosocial impact of the lipodistrophy syndrome in HIV infection. **Aids Read**, 10, 546-550. 2000.
- CORRÊA, M. E. C. **Duas mães?** Mulheres lésbicas e maternidade. 210f. Tese (Doutorado) Faculdade de Saúde Pública. São Paulo. 2012.
- CROZATTI, M. T. L. Adesão ao tratamtno antirretroviral na infância e adolescência. 103f. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Saúde Pública. São Paulo. 2007.

- CYRULNIK, B. **Autobiografia de um espatalho. Histórias de resiliência: o retorno à vida.** São Paulo: Editora Martins Fontes. 2009.
- CYTRYNOWICZ, M. M.; CYTRYNOWICZ, R.; STUCKER, A. **Do lazareto dos varilosos ao Instituto de Infectologia Emílio Ribas.** São Paulo: Narrativa. 2010.
- DA MATTA, R. (1997). Tem pente aí? Reflexões sobre a identidade masculina. In: CALDAS, D. (Org.). **Homens.** São Paulo: Senac. 1997.
- DEAN, T. **Unlimited Intimacy – Reflections on the subculture of barebacking.** Chicago: University of Chicago Press. 2009.
- DOUGLAS M. **Pureza e perigo.** Lisboa: Edições 70; 1994.
- DOWSHEN, N.; BINNS, H.; GAROFALO, R. Experiences of HIV-Related Stigma Among Young Men Who Have Sex with Men. **AIDS Patient Care and STDs**, v.23, n.4, p. 371-376. 2009.
- DRABKIN, A. S.; SIKKEMA, K. J.; WILSON, P. A.; MEADE, C. S.; HANSEN, N. B.; DELORENZO, A.; KOCHMAN, A.; MACFARLENE, J. C.; WATT, M. H.; AUON, F. M.; MAYER, G. Risk patterns preceding diagnosis among newly HIV Diagnosed men who have sex with men in New York City. **Aids Patient Care and STDs**, v.27, n.5, p. 333- 341. 2013.
- DOLEZAL, C.; CARBALLO-DIÉGUEZ, A. FRASCA, T. Will Gay and Bisexually Active Men at High Risk of Infection Use Over-the-Counter Rapid HIV Tests to Screen Sexual Partners? **The Journal of Sex Research.** 49 (2), p.379-387. 2012.
- EIDAM, C.L.; LOPES, A.S.; OLIVEIRA, O.V. Prescrição de exercícios físicos para portadores do vírus HIV. **R. bras. Ci e Mov.** 13(2):7-15. 2005.
- ELKINGTON, K. S. et al. Individual and contextual factors of sexual risk behavior in youth perinatally infected with HIV. **AIDS Patient Care and STDs**, v.26, n.7, p.411-422. 2012.
- ELKINGTON, K. S. et al. Substance use and sexual risk behaviors in perinatally human immunodeficiency virus exposed youth: the role of caregivers, peers and HIV status. **J. Adolesc Health**, v. 45, n. 2, p.133-141. 2009.
- ERIKSON, E. H. **Infância e sociedade.** Rio de Janeiro: Zahar Editores. 1971.
- ERIBON, D. **Reflexões sobre a questão gay.** São Paulo: Companhia das Letras. 2008.
- FABRE, G. **La prévention du sida auprès des jeunes: paradoxes et contradictions.** Aix-en-Provence: Laboratoires d'Economie et de Sociologie du Travail. 2011.

- FECHIO, J. J. CORONA, E., FECHIO, C. J. Influência da atividade física para portadores do vírus HIV. **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, v.3, n. 4, p.43-56, 1998.
- FEITOSA, A. C.; LIMA, E. J. A.; C.; CAETANO, J. A.; ANDRADE, L. M.; BESERRA, E. M. Terapia anti-retroviral: fatores que interferem na adesão de crianças com HIV/AIDS. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, 2008.
- FELIX, J. **“Quer teclar?”: Aprendizagens sobre juventudes e soropositividades através de bate-papos virtuais**. Tese (Doutorado) Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Educação. 223p. Porto Alegre. 2012.
- FERNET, M.; WONG, K.; RICHARD, M.E.; OTIS, J.; LÉVY, J. J.; LAPONT, N.; SAMSON, J.; MORIN, G. Romantic relationships and sexual activities of the first generation of young living with HIV since birth. **AIDS Care**, v.23, n.4, p.393-400. 2011.
- FERREIRA, A.B.H. **Novo Aurélio: O dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro : Nova Fronteira, 2013.
- FISHER, J. D.; SMITH, L. R.; LENZ, E. Secondary prevention of HIV in the Unites States: Past, current and future perspectives. **JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v.55, n. 32, p. 106- 115. 2010.
- FOLCH, C.; MARKS, G.; ESTEVE, A.; ZARAGOZA, K.; MUNOZ, R.; CASABONA, J. Factors associated with unprotected sexual intercourse with steady male, casual male, and female partners among men Who have sex with men in Barcelona, Spain. **AIDS Education and Prevention**, v.18, p.227-242. 2006.
- FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Mostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas **Cad. Saúde Pública**, n. 24, v.1, p. 17-27. 2008.
- FONSECA, J. P. **Luto antecipatório**: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada. Campinas: Editora Livro Pleno. 2004.
- FORNEY, J. C.; MILLER, R. L.; The city project study team. Risk and protective factors related to HIV risk behavior: A comparison between HIV positive and HIV negative young men who have sex with men. **AIDS Care: Psychological and Socio medical aspects of AIDS/HIV**, v. 24, n.5, p. 544-552, 2012.
- FRANCO, M. H. P. O trabalho com pessoas enlutadas. In: CARVALHO, V.A; FRANCO, M. H. P.; KOVÁCS, M. J.; LIBERATO, R. P.; MACIEIRA, R. C.; VEIT, M. T.; GOMES, M.J.B.; BARROS, L. H. C. (org.) **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus. 2008.
- FREITAS, M. R. I.; GIR, E.; FUREGATO, A. R. F.. Sexualidade do portador do vírus da imunodeficiência humana (HIV): um estudo com base na teoria da crise. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.10, n.1, p. 70-76, 2002.

- FUNARI, S. L. Sexo oral e HIV entre homens que fazem sexo com homens. **Cad. Saúde Pública**. vol.19, n.6, pp. 1841-1844. 2003.
- GAROFALO, R.; HERRICK, A.; MUSTANSKI, B.; DONENBERG, G. R. Tip of iceberg: Young men who have sex with men, the internet, and HIV risk. **American Journal of Public Health**, v. 97, p. 1113- 1117. 2007.
- GIDDENS, A. **A transformação da intimidade: Sexualidade, amor e erotismo**. São Paulo: Editoria Unesp. 1992.
- GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Adesão em hiv/aids: estudo com adolescentes e seus cuidadores primários. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 781-789, 2010.
- GUERRIERO, I. C. Z. **Gênero e vulnerabilidade ao HIV: um estudo com homens na cidade de São Paulo**. 208f. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. 2001.
- GUERRIERO, I. C. Z., AYRES, J. R. C. M., HEARST, N. Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais, São Paulo, SP. **Rev Saúde Pública** 36(4 Supl):50-60. 2002.
- GUARALDI, G.; LUZI, K.; MURRI, R.; GRANATA, A.; PAOLA, M. ORLANDO, G., SQUILLACE, N.; MALMUSI, D.; CARANI, C.; COMELLI, D.; ESPOSITO, R.; MARTINEZ, E. Sexual dysfunction in HIV infected men: role of antiretroviral therapy, hypogonadism and lipodystrophy. **Antiviral Therapy**, v. 12, n.7, p. 1059-1065. 2007.
- GRANGEIRO, A.; SILVA, L. L.; TEIXEIRA, P. R. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Rev. Panam. Salud Publica**, v. 26, n.1, p.87-94. 2009.
- GRANGEIRO, A.; ESCUDER, M. M. L.; CASTILHO, E. A. A epidemia de AIDS no Brasil e as desigualdades regionais e de oferta de serviço. **Cad. de Saúde Pública**, v. 26, n.12, p.2355-2367. 2010.
- GALVÃO, J. **AIDS no Brasil: A agenda de construção de uma epidemia**. São Paulo:Editora 34. 2000.
- GAUTHIER, D. K.; & FORSYTH, C. J. Bareback sex, bug chasers, and the gift of death. **Deviant Behavior**, 20, 85–100. 1999.
- GOFFMAN, E. **Estigma**. Notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada. São Paulo: LTC. 1963.
- GOMES, R. **Sexualidade masculina, gênero e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2008.
- GRIFFA, M.C.; MORENO, J.E. **Palavras chaves para a Psicologia do desenvolvimento: Adolescência, Vida adulta e Velhice**. São Paulo: Editora Paulinias. 2008.

- HART, G. J.; MCDAID, L. M. Sexual risk behaviour for transmission of HIV in men who have sex with men: recent findings and potential interventions. **Sex Transmission of HIV**. V. 5, n. 4, p.311-315. 2010.
- HENDERSON, R. B.; COLGROVE J.; LUSK, H.; A survey of the mental health care needs of HIV positive adolescents and young adults (abstract). **Int. Conf. AIDS**, v.12, p.485. 2008.
- HORVATH, K. J.; ROSSER, B. R.; Sexual risk taking among young internet using men who have sex with men with their online and offline partners. **Journal of Urban Health**, v.85, p. 1059 – 1067. 2008.
- HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss de língua portuguesa**. São Paulo: Editora Objetiva, 2010.
- HIME, F. A. **A biografia feminina e a historia das relações amorosas: “O vôo da fênix”** 154f. Tese (Doutorado). Faculdade de Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. 2008.
- HURT, C. B.; MATTHEWS, D. D.; CALABRIA, M. S.; GREEN, K. A.; ADIMORA, A. A.; GOLIN, C. E.; WEIDMAN, L. B. H. Sex with older partners is associated with primary HIV infection among men who have sex with men in North Carolina. **J. Acquir. Immune Defic. Syndr**, v.54, n.2, p. 185-190. 2010.
- IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010: Famílias e domicílios - Resultados da amostra**. Disponível: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/familias_e_domicilios/default_familias_e_domicilios.shtm> Acesso em agosto de 2013.
- IIER. Instituto de Infectologia Emílio Ribas. **Planejamento 2011**. São Paulo. 2011.
- IIER. Instituto de Infectologia Emílio Ribas. **Relatório de produção, atividades, desenvolvidas e acompanhamento orçamentário**. São Paulo. 2014.
- INABA, L. C.; SILVA, M. J. P.; TELLES, S. C. R. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**. 39(4):423-9. 2005.
- JEOLÁS L.S. Os jovens e o imaginário da AIDS: entre o risco e a prevenção. **Serv. Soc. Rev., Londrina**, v. 2, n. 2, p.121-134. 2011.
- JODELET, D. **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.
- KALITCHMAN, R. L. RIOS, R.; BATTERNHAM, P.; ROTHERAM BORUS, M. L.; Unprotected sex among youth living with HIV before and after the advent of highly active antiretroviral therapy. **Perspect Sex. Reprod. Health.**, v.38, p.162-167. 2007.

- KASHESYA, J. et al. To use or not use a condom: A prospective cohort study comparing contraceptive practices among HIV infected and HIV negative youth in Uganda. **BCM Infectious Diseases**, v.11, s/n., p.144-156. 2011.
- KIMMEL, M. **Guyland** – The perilous world where boys become men. New York: Harper Collins Publishers. 2008.
- KOENING, L. J. et al. Sexual transmission risk behavior of adolescents with HIV acquired perinatally or through risky behaviors. **J Acquir Immune Defic Syndr**, v.55, n.3, p.380-390. 2010.
- KOURROUSKI, M. F. C. **Adesão ao tratamento**: experiências de adolescentes com HIV/ AIDS. 105f. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto. 2008.
- KOURROUSKI, M. F. C. & LIMA, R. A. G.. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/aids. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**, 17(6), 947-952. 2009.
- LÔBO, M.B, SILVA, S.R.F.F., SANTOS, D. S. Segredos de liquidificador: conhecimento e práticas de sexo seguro por Pessoas Vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Eletr. Enf.** v.14, n. 2, p. 395-403, 2012.
- LOURO, G. L. **Gênero, sexualidade e educação**: uma perspectiva pós estruturalista. São Paulo: Editora Vozes. 2000.
- LOURO, G. L. Gênero e sexualidade: pedagogias contemporâneas. **Pro-Posições**, v. 19, n. 2 (56), p. 17- 23. 2008.
- LOURO, G. L. Pedagogias da sexualidade. In: LOURO, G. L. (org.) **O corpo educado** – Pedagogias da sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica Editora. 2010.
- LUZ A, FERNANDES JÚNIOR N. Gênero, adolescências e prevenção ao HIV/AIDS. **Pro-Posições**. 2008;19(2):81-97.
- LUZI, K.; GIOVANNI, G.; MURRI, R.; PAOLA, M.; ORLANDO, G.; SQUILLACE, N.; ESPOSITO, R.; VINCENZO, R.; ZIRILLI, L.; MARTINEZ, E. Body image is a major determinant of sexual dysfunction in stable HIV infected women. **Antiviral Therapy**. v.14, s/n, p.85-92. 2009.
- MACIEL JUNIOR, P. **Tornar-se homem**: o projeto masculino na perspectiva de gênero. 194f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo. 2006.
- MACKELLAR, D. A.; VALLEROY, L. A.; SECURA, G. M.; BEHEL, S.; BINGHAM, T.; CELENTANO, D. D. HIV/AIDS complacency and HIV infection among young men who have sex with men, and the race specific influence of underlying HAART beliefs. **Sexual Transmitted Diseases**, v.38, n.8, p.755-763. 2011.

- MAO, L.; NEWMAN, C.E.; KIDD M.R.; SALTMAN, D. C.; ROGERS, G.D.; KIPPAX, S.C. Self reported sexual difficulties and their association with depression and other factors among gay men attending high HIV caseload general practices in Australia. **J. Sex. Med.** v. 6, n.5, p.1278-1385. 2009.
- MARQUES, S. C.; TYRRELL, M. A. R.; OLIVEIRA, D. C. Imagens e significados da aids entre usuárias dos serviços da rede básica de saúde do município do Rio de Janeiro. **Psicologia: teoria e prática**, v. 11, n. 3, p. 97-113, 2009.
- MATTAR, L. D. **Direitos maternos**: uma perspectiva possível dos direitos humanos para o suporte social à maternidade. 243f. Tese (Doutorado) Faculdade de Saúde Pública. São Paulo. 2011.
- MELCHIOR, R.; NEMES, M. I. B.; ALENCAR. T. M. D.; BUCHALLA, C. M. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Rev Saúde Pública**. 41(Supl. 2):87-93. 2007.
- MELLINS, C. A.; MALEE, K. M. Understanding the mental health of youth living with perinatal HIV infection: lessons learned and current challenges. **Journal of the international AIDS Society**, v. 16, s/n, p.29-47. 2013.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª Ed. São Paulo: Editora Hucitec. 2010.
- MOFFESON, L. M.; COTTON, M. F.; The challenges of success: adolescents with perinatal HIV infection. **Journal of the international AIDS Society**, v. 16, s/n, p.5-8. 2013.
- MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Editora Vozes, 2003.
- MOSCOVICI, S. Presenting social representations: a conversation. **Culture & Society**, v. 4, n. 3, p.371-410, 1994.
- MONTEIRO, M. Sujeito, gênero e masculinidade. In: ALMEIDA, H. B. (org.) **Gênero em Matizes**. Bragança Paulista: Estudos CDAPH. 2002.
- MUSTANSKI, B. S.; NEWCOMB, M. E.; DU BOIS, S.; GARCIA, S. C. GROV, C. HIV in young men Who have sex with other men: A review of epidemiology, risk and protective factors, and interventions. **Journal of Sex Research**, v. 48, n. 2, p. 218-253. 2011.
- NEWSHAN, G.; TAYLOR, B.; GOLD., R. Sexual functioning in ambulatory men with HIV/aids. **International Journal of STD & AIDS**, v.9, s/n, p.672-676. 1998.
- NOLASCO, S. **O mito da masculinidade**. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Rocco. 1995.
- NORD, M. A. D. Threats to identity. In: Survivors of multiple aids – related losses. **American Journal of Psychotherapy**, v. 51, n. 3, p. 387-402. 1997.

- PIROTTA, K. C. **Não há guarda chuva contra o amor: estudo do comportamento reprodutivo e de seu universo simbólico entre jovens universitários da USP**. 305f. Tese (Doutorado) Faculdade de Saúde Pública. São Paulo. 2002.
- OGIDO, R. **Adolescência, maternidade e mercado de trabalho: uma relação em construção**. 266f. Tese (Doutorado) Faculdade de Saúde Pública. São Paulo. 2011.
- OLIVEIRA, L. L. DELLA NEGRA, M. MARTINS, M. C. F. Projetos de vida de adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical: estudo exploratório com usuários de um ambulatório de infectologia. **Saude soc**, vol.21, n.4.2012.
- ONU, Organização das Nações Unidas. **World youth report 2005: young people today, and in 2015**. United Nations publication. 2005.
- OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10**. Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas. Porto Alegre: Artmed, 1993.
- OREM D.E. **Nursing: concepts of practice**. New York: McGraw-Hill; 1980.
- ORTEGA, F. Das utopias sociais às utopias corporais: identidades somáticas e marcas corporais. In: ALMEIDA, M. I. M.; EUGENIO, F. (org.). **Culturas jovens: novos mapas do afeto**. (p. 42-58) Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.
- OSIS, M. J. D. Abordagem qualitativa em saúde reprodutiva. In: BARROS, N. F.; CECATTI, J. G.; TURATO, E. R. (orgs.) **Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplos olhares**. São Paulo: Hucitec. 2005.
- OSTROW, D.E., FOX K. J, CHMIEL J. S, SILVESTRE A, VISSCHER B. R, VANABLE P. A, JACOBSON L. P, STRATHDEE S. A. Attitudes towards highly active antiretroviral therapy are associated with sexual risk taking among HIV-infected and uninfected homosexual men. **AIDS**. 29;16(5):775-80. 2002.
- PAIVA, V.; LATORRE, M. R.; GRAVATO, N.; LACERDA, R.. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, v. 18, n.6, p.1609-1620. 2002.
- PAIVA, V.; AYRES, J. R. C. M.; SEGURADO, A. C.; LACERDA, R.; SILVA, N. G.; SILVA, M. H.; GALANO, E.; GUTIERREZ, P. L. MARQUES, H. H. S.; DELLA NEGRA, M.; FRANÇA JUNIOR, I. A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. **Ciência e saúde coletiva**, v.16, n. 10, p. 4199-4210. 2011.

- PALERMO, P. C. P., FEIJÓ, O. G. Exercício físico e infecção pelo HIV: atualização e recomendações. **Revista Brasileira de Fisiologia do Exercício**. v. 2, n 3. 2003
- PARKER, R. **Na contramão da AIDS**: Sexualidade, intervenção, política. São Paulo: Editora 34. 2000.
- PARKER, R. **A construção da solidariedade**. AIDS, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará Editora. 1997.
- PARKES, C. M. **Luto**: Estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Editora Summus. 1998.
- PARKES, C. M. **Amor e perda**: As raízes do luto e suas complicações São Paulo: Editora Summus. 2009.
- PAULA, C. C.; MELLO PADOIN, S. M.; DE BRUM, C. N.; DA SILVA, C. B.; DE ALBUQUERQUE, P. V. C.; DE MOURA BUBADUÉ, R. Cotidiano medicamentoso de adolescentes com HIV/AIDS. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 15(4), 1016-25. 2013.
- PEREIRA, A. C. A. **O adolescente em desenvolvimento**. São Paulo: Harbra. 2005.
- PEREIRA, M. H. G. G., COSTA, F. O autocuidado em mulheres portadoras de HIV/aids. **Psicologia, saúde & doenças**, 7 (2), 255-269. 2006.
- POLISTCHUCK, L. **Mudanças na vida sexual após o sorodiagnóstico para o HIV**: uma comparação entre homens e mulheres. 274f. Tese (Doutorado) Faculdade de Saúde Pública. São Paulo. 2010.
- RADCLIFFE, J.; DOTY, N.; HAWKINS, L. A.; GASKINS, C. S.; BEIDAS, R.; RUDY, B. J. Stigma and sexual health risk in HIV positive African American young men who have sex with men. **AIDS Patient Care and STDs**, v.24, n.8, p. 493-499. 2010.
- REIS, R. K.; **Convivendo com a diferença**: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo sexual de portadores do HIV/aids. 167f. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto. 2004.
- REIS, R. K.; GIR, E. Dificuldades enfrentadas pelos parceiros sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 1, p.32-37. 2005.
- REIS, R. K.; GIR, E. Vulnerabilidade ao HIV e prevenção da transmissão sexual entre casais sorodiscordantes. **Rev Esc Enferm USP**. 43(3):662-9.2009.
- REMIEN, R. H.; HIRKY, A. E.; JOHNSON, M. O.; WEINHARDT, L. S.; WHITTIER, D, LE, G. M. Adherence to medication treatment: a qualitative study of facilitators and barriers

among a diverse sample of HIV+ men and women in four US cities. **AIDS Behav.**7(1):61-72. 2003.

- RICE, T. M.; KIANG, M. V.; HALKITIS, P. N.; MOELLER, R. W.; PAPPAS, M. K. Sex Parties among young gay, bisexual and other men who have sex with men in New York City: Attendance and Behavior. **Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine**, v. 88, n.6, p.1063-1075. 2006.
- RODRIGUES, M. A.; SEIDL, E. M. F. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. **Paidéia**. 18(40), 279-288. 2008.
- ROSA, V. K. **Doses de comunicação: Estudo sobre apoio estruturado de comunicação como parte do tratamento em pacientes com HIV/AIDS**. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Dissertação (Mestrado) 87f. 2011.
- ROTELLO, G. **Comportamento sexual e aids – a cultura gay em transformação**. São Paulo: Editora GLS. 1998.
- RYCK, I. D.; LAEKEN, D. VAN.; NOSTLINGER, C.; PLATTEAU, T.; COLEBUNDERS, R. Sexual satisfaction among men living with HIV in Europe. **AIDS Behav.** v. 16, n.1, p. 225-230. 2012.
- SANTAMARIA, E. K. Psychosocial implications of HIV serostatus disclosure to youth with perinatally acquired HIV. . **AIDS Patient Care and STDs**, v.25, n.4, p.257-264. 2011.
- SANTOS, N. J. et al. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.36, n.4, p.12-23, 2002.
- SANTOS, R. C. S. A vivência das relações amorosas em adolescentes com doença crônica. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Faculdade de Psicologia. Relatório (Iniciação Científica) 150f. 2012.
- SANTOS, R. C. S., OLIVEIRA, N. M., CAMPÉAS, A. E. Comportamento Sexual de Adolescentes Portadores do HIV: Revisão de Literatura. **Prática Hospitalar**, v.15, n.86, p.10-15. 2013.
- SANTOS, R. C. S., LUCENA, B. SCHOR, N. Disfunções sexuais em pacientes portadores do HIV: Revisão de Literatura. **Prática Hospitalar**, v.19, n.90, p.9-13. 2014.
- SAWAIA, B. B. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In B.B. Sawaia (Org.), **As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social** (pp. 97-118). Petrópolis: Vozes. 1999.
- SCANAVINO, M. T. **Comportamento sexual de sujeitos com aids referida: um estudo baseado numa amostra da população brasileira**. 202f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo. 2007.

- SCANAVINO, M. T.; ABDO, C. H. N. Sexual dysfunctions among people living with aids in Brazil. **Clinics**, v.65, n.5, p.511-519. 2010.
- SCOTT, J. **Gênero**: uma categoria útil para a análise histórica. Recife: SOS Corpo.1990.
- SEIDL, E. M. F.; ROSSI, W. S.; VIANA, K. MENESES, A. K. Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/AIDS e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**,v. 21, n.3, 279-288. 2005.
- SEIDL E.M.F.; Machado A.C. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendocom HIV/Aids. **Psicol Estud [Internet]**. 13(2):239-47. 2008.
- SCHILTZ M. A.; SANDFORT, T. G. HIV-positive people, risk and sexual behaviour. **Soc Sc Med**. v. 50, n. 11, p. 1571-1588. 2000.
- SCHROOTEN, W.; COLEBLUNDERS, R. Sexual dysfunction associated with protease inhibitors containing highly antiretroviral treatments. **AIDS Care**, v. 15, n.4, p. 1019-1023. 2001.
- SILVA C.M., LOPES F. M. V. M, VARGENS O.M.C. A vulnerabilidade da mulher idosa em relação à AIDS. **Rev Gaúcha Enferm**. 31(3):450-7. 2008.
- SILVA, C. R., LOPES R. E. Adolescência e juventude: Entre conceitos e políticas públicas. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 17, n.2, p 87-106. 2009.
- SILVA, L. A. V.. Redução de riscos na perspectiva dos praticantes de barebacking: possibilidades e desafios. **Psicol. Soc.** 2012, vol.24, n.2, pp. 327-336. 2012.
- SILVA, L. N. **Era uma vez... meninas que engravidaram**: histórias e trajetórias. 309f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Saúde Pública. São Paulo. 2010.
- SJOBERG, L., MOEN, B.E., RUNDMO, T. Explaining risk perception. An evaluation of the psychometric paradigm in risk perception research. Trondheim: Rotunde. 2004.
- SONTAG, S. **AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das letras. 1989.
- SOUZA, T. R. C. **Impacto psicossocial da AIDS**: Enfrentando perdas... resignificando a vida. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids. 2008.
- SOUZA, S. A.; PRINI, M. C.; MARTINS, M. C. A Camisa te deixa elegante, a camisinha te garante! Ação de prevenção as dst/AIDS no Ceasa Campinas. **Masculinidades e prevenção às DST/AIDS**. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde, 2012.

- STASEVSKAS, K. O. **Travessias do feminino: Potencialidades no mundo**. 198f. Tese (Doutorado) Faculdade de Saúde Pública. São Paulo. 2004.
- SULLIVAN, P. S.; HAMOUDA, O.; DELPECH, V.; GEDULD, J. E.; PREJEAN, J.; SEMAILLE, C., et al. Reemergence of the HIV epidemic among men who have sex with men in North America, Western Europe and Australia. 1996-2005. **Annals of Epidemiology**, n.19, v. 5, p, 423-431. 2009.
- TEBAS, P. (2001). **Review of MIC Complications Associated with HAART**. Disponível em: www.thebody.com/confs/aids2002/holodniy2.html Consultado em junho de 2013.
- TEIXEIRA P.R., PAIVA V., SHIMMA E., **Tá difícil de engolir?** São Paulo: Nepaids, 2000.
- TORRÃO FILHO, A. Uma questão de gênero: onde o masculino e feminino se cruzam. **Cadernos Pagu**, v. 24, s/n, p.127 – 152. 2005.
- TREVISAN, J. S. **Devassos no paraíso**. Rio de Janeiro: Editora Record. 2011.
- TROTTA, M. P.; AMMASSARI, A.; MURRI, R.; MARCONI, P.; ZACCARELLI, M.; COZZI LEPRI, A.; ACINAPURA, R.; ABRESCIA, N.; AdeSpall STUDY GROUP. Self reported sexual dysfunction is frequent among HIV infected persons and is associated with suboptimal adherence to antiretrovirals. **AIDS Patient Care and STDs**, v.22, n.4,p.291-299. 2008.
- TURATO, E. R. **Tratado de metodologia da pesquisa clinico - qualitativa**. Petrópolis: Editora Vozes, 2003.
- UCHINO, N. B., CACIOPPO, T. J., & KIECOLT-GLASER, K. J. The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. **Psychological Bulletin**, 119, 488-531. 1996.
- UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **AIDS epidemic update. 2012**. Disponível em <www.unaids.org> Acesso em 05 de maio de 2013.
- UNESCO. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. **Políticas públicas de/para/com juventudes**. Brasília: UNESCO. 2004.
- VANDEVANTER, N. et al. The influence of substance use, social sexual environment, psychosocial factors, and partner characteristics on high risk sexual behavior among young black and latino men who have sex with men living with HIV:a qualitative study. **AIDS Patient Care and STDs**, v. 25, n.2, p.113-121. 2011.
- VENTURINI, G.; BOKANY, V. Foco na homofobia: a coleta e a análise dos dados. In: **Diversidade sexual e homofobia no Brasil**. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo. 2011.

- VERAS J.F.; PETRACCO M.M. Adoecimento psíquico em mulheres portadores do vírus HIV: um desafio para a clínica contemporânea. **Psicol Ciênc Prof.** 27(2):266-75. 2013.
- VERVOORT S. V. C. J. M, BORLEFFS J. C. C, HOEPELMAN A. I. M; GRYPDONCK M. H. F. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. **AIDS.** 21(3):271-81. 2007.
- VERNAZZA, P.; HIRSCHL, B.; BERNASCONI, E.; FLEPP, M. Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace transmettent pas Le VIH par voie sexuelle. **Bulletin des médecins suisses.** v. 89, p. 165-169. 2008.
- VIGANO, A. CERINI C.; PATTARINO, G.; FASON S.; ZUCCOTTI, G.V.; Metabolic complications associated with antiretroviral therapy in HIV infected and HIV exposed uninfected paediatric patients. **Expert Opin Drug Saf,** v.9, n. 4, p.431-445. 2010.
- VILELA W. V., ARILHA M. Sexualidade, Gênero e Direitos Sexuais e Reprodutivos. In: BERQUÓ, E. (org.). **Sexo e Vida: Panorama da Saúde Reprodutiva no Brasil.** Campinas: Editora Unicamp. 2003.
- WANG, Y. P.; LOCK, A. A.; GUARNIEIRO, F. B.; LAWSON, F. L. O estigma da esquizofrenia. In: GATTAZ, W. F. (org.) **Atualização em esquizofrenia.** São Paulo: Planmark Editora. 2009.
- WEEKS, J. O corpo e a sexualidade. In: LOURO, G. L. (org.) **O corpo educado – pedagogias da sexualidade.** Belo Horizonte: Autêntica Editora. 2010.
- WHITE Y. R, PIERRE R. B, STEEL-DUNCAN J, PALMER P, EVANS-GILBERTT, MOORE J, ET AL. Adherence to antirretroviral drug therapy in children with HIV/AIDS in Jamaica. **West Indian med J.** 57(3):231 -7. 2008.
- WHO, World Health Organization. **Boys in the Picture.** Geneva: WHO. 2000.
- WHO. World Health Organization. **Men, ageing and health.** Geneva: WHO. 2001.
- WHO, WORLD HEALTH ORGANIZATION. Sexual health: a new focus for WHO. **Progress in reproductive health research,** v. 67, n. 3, 2004.
- WHO. World Health Organization. **Engaging men and boys in changing gender based inequity in health: evidence from programme interventions.** Geneva. WHO, 2007.
- WINNICOTT, D. W. **O ambiente e os processos de maturação– estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional.** Porto Alegre: Artes Médicas. 1982.
- WOODS N. F. Supporting families during chronic illness. **J Nurs Scholarship.** v. 21,n.1. p. 46-50. 1989.

- WORDEN, J. W. **Terapia do luto**. Um manual para o profissional de saúde mental. Porto Alegre: Artes Médicas. 1998.

ANEXO 1.**ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI DIRIGIDA****Dados pessoais**

Onde nasceu

Mês e ano de nascimento

Onde mora

Com quem mora

Situação conjugal

Religião

Escolaridade

Profissão

Ocupação

Renda

Possui plano de Saúde? Próprio ou do trabalho?

Escolaridade e renda dos pais

Processo de percepção e compreensão do diagnóstico

Quando foi diagnosticado?

Faz uso de medicação? Qual? Toma corretamente? Carga viral atual?

Companheiro na época?

Mudanças de hábitos?

Revelação para outras pessoas? Quem?

Conhecia outros portadores?

Frequenta algum grupo ou rede social para pessoas HIV?

Lipodistrofia

Comportamento sexual

Numero de parceiros antes e depois do diagnóstico

Como foi a primeira relação após o diagnóstico? Quanto tempo após?

Revelação para parceiros? Pra quem conta?

Pra quem não conta? Quando conta?

Discriminação: Já sofreu? De quem? Como se sentiu?

Uso de Preservativo: Com quem usa? Com quem não usa?

Quando usa? Porque deixa de usar?

Dificuldades sexuais (perda de libido, ereção...)

Após ter carga viral indetectável o que ocorreu? Tem alguma crença sobre carga viral indetectável?

Já transou sem camisinha? O que ocorreu depois?

Tem ou teve outras DSTs

Prefere parceiros HIV positivo ou negativo? Porque?

Já manteve relações com outro positivo? Usou camisinha?

Frequenta saunas ou festas de sexo?

Relacionamentos Atuais

- Tem namorado?
- Como se conheceram? Como lidam com o HIV?
- A infecção influenciou nos relacionamentos?
- Já teve relação com o namorado sem preservativo? Tomaram alguma providencia após?

Lazer

- Costuma sair dia de semana? Onde?
- Onde costuma sair aos fins de semana?
- Esportes
- Hobbies
- Já fez uso de drogas? quais?

ANEXO 2.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Resolução do Conselho Nacional de Saúde n.º 466/2012)

Você está, neste momento, convidado a participar de uma pesquisa denominada: **“NA ESCURIDÃO DO ARCO IRÍS: A vivência das relações afetivos sexuais em jovens gays após o diagnóstico do HIV”**. Pesquisador responsável Renato Caio Silva Santos – Psicólogo (CRP 06/107786), mestrando da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo – FSP USP, sob a orientação da Dr.^a Néia Schor, titular do Programa de Saúde Materno Infantil. Responsável interno do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, professor Wladimir Queiroz, médico infectologista.

Este projeto tem o objetivo de compreender como a revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV interferiu na sua vida afetiva e sexual.

Se você aceitar participar desta pesquisa, será submetido a uma entrevista com duração aproximada de 40 minutos, respondendo a perguntas relacionadas ao objetivo descrito acima.

Para participar é necessário que você leia este documento com atenção, uma vez que pode conter palavras que você não entenda e, que cabe a mim explicar. Ressalto que sua participação é completamente voluntária e você não será pago por sua participação. Assim sendo, caso decida participar, deverá assinar esse termo de consentimento. Contudo, poderá se retirar do estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo no atendimento oferecido pelo Instituto de Infectologia Emílio Ribas.

Eu irei coletar informações fornecidas por você, por meio de uma entrevista utilizando um gravador, para diminuir o risco de distorções das informações no momento da transcrição e de sua análise. Somente eu, assim como a orientadora do estudo, teremos acesso ao áudio da gravação. Em todos os registros e transcrições um código substituirá seu nome, garantindo o sigilo necessário e que este não será quebrado. Os discursos coletados serão usados para a avaliação da pesquisa e poderão ser revisados por membros do Comitê de Ética.

Sua identidade não será revelada em qualquer circunstância. Seus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados gerais obtidos serão utilizados apenas para alcançar os objetivos da pesquisa, incluída sua publicação na literatura científica especializada.

A pesquisa apresenta risco mínimo, que quer dizer, que você poderá ou não se sentir desconfortável emocionalmente com algumas questões durante a entrevista. Serão abordados na entrevista seus sentimentos sobre o diagnóstico (quando foi e como foi o diagnóstico, uso de medicação, mudança de hábitos, revelação para outras pessoas, etc.), dados sobre sua vida sexual (número de parceiros, uso de preservativo, dificuldades sexuais, dsts, entre outros temas) e relacionamentos afetivos atuais (como por exemplo, namorados e relacionamentos pós diagnóstico e, vivências de discriminação)

Estarão garantidas todas as informações que você queira acerca da investigação, antes, durante e depois da pesquisa e se você tiver alguma dúvida, deve contatar o pesquisador Renato Caio Silva Santos pelo telefone: (11) 99415 – 5310 ou pelo e-mail *pesquisa_mestrado@yahoo.com.br*.

Caso você se sinta prejudicado em algum momento da pesquisa, o Comitê de Ética da faculdade de Saúde Pública estará disponível por meio dos telefones: (11) 3061-7779/7744, do e-mail: *coep@fsp.usp.br* e do endereço Avenida Dr. Arnaldo, 715 – Assessoria Acadêmica, assim como o Comitê de Ética do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, por meio do telefone (11) 3896-1406, do e-mail: *comiteetica@emilioribas.sp.gov.br* e do endereço Avenida Dr. Arnaldo, 165.

Declaro estar ciente do exposto e desejo participar da pesquisa

São Paulo, ____ de _____ de 2014.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

☐ Autorizo a gravação da entrevista Não autorizo a gravação da entrevista ☐

Eu, Renato Caio Silva Santos, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante.

Assinatura do pesquisador _____ Data __ / __/2014

ANEXO 3.

**CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES – TABELA SÓCIO DEMOGRÁFICA
(PARTE 1)**

	Ano de nascimento	Local de Nascimento	Onde mora	Com quem mora	Situação conjugal	Escolaridade
André	1989	São Paulo	Guarulhos	Mãe	Solteiro	Superior completo
Bruno	1990	Santo André	Mauá	Mãe e irmãos	Solteiro	Superior incompleto
Eduardo	1989	São Bernardo do Campo	São Bernardo do Campo	Pais e irmãos	Solteiro	Superior completo
Gabriel	1992	São Paulo	São Paulo	Pais	Solteiro	Superior completo
João	1992	Goiás	São Paulo	República	Solteiro	Ensino Médio completo
Lucas	1989	São Bernardo do Campo	Santo André	Pais e irmã	Solteiro	Pós Graduação completa
Mateus	1989	Salvador	São Paulo	República	Solteiro	Pós Graduação – cursando
Pedro	1989	São Bernardo do Campo	Santo André	Pais e irmã	Solteiro	Ensino Técnico completo
Rodrigo	1992	Alagoas	São Paulo	Pais e irmãos	Solteiro	Superior incompleto
Tadeu	1989	Diadema	Diadema	Pais	Solteiro	Ensino Técnico - cursando

(PARTE 2)

	Profissão	Ocupação	Renda Mensal	Religião	Plano de Saúde
André	Designer gráfico	Designer gráfico	R\$ 1800,00	Ateu	Sim
Bruno	Estudante	Administrador	R\$ 1500,00	Agnóstico	Sim
Eduardo	Estudante	Confeiteiro	R\$ 1000,00	Budista	Sim
Gabriel	Jornalista	Monitor Cultural	R\$ 1000,00	Agnóstico	Não
João	Auxiliar Administrativo	Auxiliar Administrativo	R\$ 1500,00	Espírita	Sim
Lucas	Designer de Moda	Estilista	R\$ 2000,00	Agnóstico	Sim
Mateus	Advogado	Estudante	R\$ 2000,00	Agnóstico	Não
Pedro	Técnico de enfermagem	Técnico de enfermagem / Estudante	R\$ 1700,00	Evangélico	Sim
Rodrigo	Desempregado	Desempregado	Sem renda	Católico	Sim
Tadeu	Desempregado	Desempregado	Sem renda	Católico	Sim

(PARTE 3)

	Escolaridade e renda dos pais	Tempo de infecção	Uso de TARV
André	Não informado	4 anos	Sim
Bruno	Ambos com ensino médio. Mãe – dois salários mínimos. Pai – Falecido	2 anos	Sim
Eduardo	Ambos com ensino médio. Mãe – dona de casa. Pai – R\$ 5 000,00.	4 anos	Não
Gabriel	Ambos com ensino médio. Mãe – dona de casa. Pai – R\$ 2 000,00.	1,5 anos	Sim
João	Mãe - Ensino Fundamental incompleto/ renda de três salários mínimos. Pai - Ensino Fundamental completo / falecido.	1 ano	Não
Lucas	Mãe – Ensino superior completo. Padrasto – Ensino superior completo. Renda total - aproximadamente R\$ 30.000,00 mensais.	1,5 anos	Sim
Mateus	Mãe – Ensino fundamental incompleto. Sem renda/ Pai- Ensino fundamental incompleto. Renda de dois salários mínimos	4 anos	Não
Pedro	Mãe- Ensino fundamental completo. Renda de dois salários mínimos/Pai – ensino fundamento completo. Renda de R\$1500,00	2,5 anos	Não
Rodrigo	Mãe - Ensino médio completo/ Pai - Ensino fundamental. Renda total - R\$4.000,00.	4 anos	Não
Tadeu	Ambos – Ensino fundamental incompleto. Renda total -R\$ 1,000.00	4 anos	Sim

ANEXO 4.

CURRÍCULO LATTES AUTOR

Renato Caio Silva Santos
 Bolsista de Mestrado do CNPq

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/6825623332626330>

Última atualização do currículo em 02/02/2015

Psicólogo formado pela Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e especialista em Sexualidade Humana pela FM USP. Realizou Aprimoramento Profissional em Psicologia Hospitalar pelo Instituto de Infectologia Emílio Ribas- São Paulo (2012/2013). Atualmente é mestrando em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, sob orientação da Prof Dr Néia Schor e especializando em Neuropsicologia pela Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. Atua como professor assistente do curso de Psicologia das Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU SP). Linhas de pesquisa: Saúde Pública, Desenvolvimento Humano, HIV, Prevenção, Masculinidades, Homossexualidade e Adolescência. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome Renato Caio Silva Santos

Nome em citações bibliográficas SANTOS, R. C. S.

Endereço

Formação acadêmica/titulação

2013 Mestrado em andamento em Saúde Pública (Conceito CAPES 6).
 Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
 Título: Na escuridão do arco íris: A vivência das relações afetivos sexuais de jovens gays após o diagnóstico de HIV, Orientador: Néia Schor.
 Co-orientador: Wladimir Queiroz.
 Bolsista do(a): Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.
 Palavras-chave: Relacionamentos afetivos; comportamento sexual; HIV; homossexualidade.

2014 Especialização em andamento em Neuropsicologia. (Carga Horária: 600h).
 Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, FCMSCSP, Brasil.

2012 - 2013 Especialização em Sexualidade Humana. (Carga Horária: 600h).
 Faculdade de Medicina - USP.
 Título: Disfunções sexuais em portadores do vírus HIV: revisão bibliográfica.

ANEXO 5.

CURRÍCULO LATTES ORIENTADORA

Neia Schor

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/6165875000902993>

Última atualização do currículo em 22/09/2014

possui graduação em Enfermagem pela Universidade de São Paulo (1972), mestrado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1978) e doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1985). Atualmente é professor titular da Universidade de São Paulo. Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Saúde Pública, atuando principalmente nos seguintes temas: adolescência, saúde reprodutiva, anticoncepção, aborto e gênero. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome Neia Schor

Nome em citações bibliográficas SCHOR, N.; SCHOR, NÉIA

Endereço

Endereço Profissional Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Saúde Materno-Infantil.
Av. Dr. Arnaldo, 715 Sala 218
CERQUEIRA CÉSAR
01246904 - São Paulo, SP - Brasil
Telefone: (11) 30667773
Fax: (11) 38530240
URL da Homepage: www.fsp.usp.br

Formação acadêmica/titulação

1978 - 1985 Doutorado em Saúde Pública (Conceito CAPES 6),
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
Título: Aborto Como Questão de Saúde Pública- Estudo da Demanda de Mulheres que Recorreram ao Hospital por Complicações do Aborto, Ano de obtenção: 1985.
Orientador: Pedro Augusto Marcondes de Almeida.
Bolsista do(a): Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, CNPq, Brasil.
Palavras-chave: Aborto.
Grande área: Ciências da Saúde / Área: Saúde Coletiva / Subárea: Saúde Pública.