Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Regina Célia de Oliveira Bueno

Avaliando o presente e projetando o futuro: Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS (RNAJVHA) – RJ; histórias de vida

Rio de Janeiro

2011

Regina Célia de Oliveira Bueno

Avaliando o presente e projetando o futuro: Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS (RNAJVHA) – RJ; histórias de vida

Dissertação apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Políticas, Planejamento e Administração em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.

Rio de Janeiro

2011

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBC

B928 Bueno, Regina Célia de Oliveira.
Avaliando o presente e projetando o futuro: rede nacional de adolescentes e jovens vivendo com HIV / AIDS (RJVHA) - RJ: histórias de vida / Regina Célia de Oliveira Bueno. – 2011.
138f.

Orientador: Kenneth Rochel de Camargo Júnior.
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. AIDS (Doença) em adolescentes – Teses. 2. Redes de relações sociais – Teses. 3. Redes sociais on-line – Teses. I. Camargo Júnior, Kenneth Rochel de. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 616.98-053.6

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Regina Célia de Oliveira Bueno

Avaliando o presente e projetando o futuro: Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS (RNAJVHA) – RJ; histórias de vida

Dissertação apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Políticas, Planejamento e Administração em Saúde.

Aprovada em 27 de abril de 2011.

Banca Examinadora:

_____

Prof. Dr. Ruben Araújo de Mattos

Instituto de Medicina Social – UERJ

_____

Prof.ª Dra. Rosângela Caetano

Instituto de Medicina Social – UERJ

_____

Prof.ª Dra. Simone Souza Monteiro

Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ

Rio de Janeiro

2011

DEDICATÓRIA

(feita especialmente para este trabalho)

Esperança em um mundo melhor…

Nasci e cresci, vou continuar crescendo, preciso ainda ser mais e melhor, cantar a doce melodia da vida, ser mais feliz, sorrir com o vento sem medo de errar e vontade constante de continuar.

Nas dúvidas encontrei respostas, vi que queria ir mais além, me descobrir pessoa, me descobrir ser de pensamentos e atitudes revolucionárias, não para públicos e platéias, e sim para mim mesmo.

A Aids mudou pensamentos, mudou percepções, mudou minha trajetória, me motivou a lutar, saí para o mundo, sem medo de tropeçar, chorei e sorri, hoje vou contando comigo mesmo para mim mesmo, e com os outros para seguir lutando para mim e para o mundo ser mais humano e menos preconceituoso, de repente aprendi a reconhecer meus erros.

No ativismo encontrei forças que não procurei, recomecei a vida sem mesmo ter pensado em recomeçar, num pouco espaço de tempo, naturalmente me vi se realizando, me vi se descobrindo, me vi o revolucionário que eu sempre sonhei, vi também que ainda falta muito, mas que também há a imensa vontade de não desistir.

Eu acredito nos Jovens que vivem com HIV, eu acredito na Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids, eu acredito nesse presente construindo futuro e agora, eu acredito na força dos “fracos”, na perspectiva dos “sem futuro”, no possível do “impossível”, acredito que a Vida é mais forte que tudo, e que mais forte é o nosso amor pela vida e a nossa vontade de viver.

Hoje e amanhã serei sempre eu, quero continuar sonhando, continuar acreditando, continuar escrevendo, e se chegar a morrer não se preocupem morrerei feliz, sei que não posso ir agora, Deus não quer que vá agora, pois há muito a ser feito, e vamos fazer juntos.

Eu tenho esperança de um mundo melhor, mais digno, mais humano, mais fraterno.

Hoje escrevo para mudança, para reflexão de atitudes, sobre formas de pensar, de visões fechadas para o amplo. Acredito muito no EU, acredito muito em todos NÓS, quero nunca deixar essas ideias caírem no esquecimento, sei que vou ser capaz, aliás sei que sou, **TODOS SOMOS**!

José Rayan Damião de Oliveira,
Manaus/AM,
Líder da RNAJVHA, 2010.

AGRADECIMENTOS

A lista de agradecimentos é sempre gigantesca, pois a vida não é feita somente de um momento e sim de uma cadeia de momentos que se interrelacionam. Portanto, se deixar alguém de fora desse momento, peço desculpas, mas todos que embarcaram no meu trem da vida fizeram, de alguma forma, ser esta pessoa que sou: ética, determinada e guerreira. Obrigada.

Agradeço primeiramente a existência de Deus na minha vida. Sem a sua proteção espiritual todos os esforços, desafios e dissabores teriam sido bem mais pesados. Ao longo dos meus 52 anos senti sua presença estimulando e reforçando minha fé e esperança em mim e na humanidade.

Minha especial homenagem ao meu pai, José Roberto Bueno, que, tenho certeza, teria muito orgulho e felicidade em compartilhar comigo este momento, vez que a educação para ele sempre esteve em primeiro lugar. Sinto sua falta.

Ao meu fiel companheiro, cúmplice, amigo, professor, parceiro, sócio, amado Gabriel Roberto Dellacasa Levrini, por sua companhia, apoio financeiro, amor, carinho, compreensão e estímulos sempre dados na dose certa, para que eu não desistisse nunca dos meus sonhos, em especial este acadêmico.

A minha família, em especial, a minha mãe e amigos pela paciência e tolerância, por seu suporte emocional e pelas muitas vezes que não pude me fazer presente nas relações sociais em que fora convidada ou convocada.

As pessoas especiais que passaram na minha vida nesta específica trajetória como a Dra. Ivia Macksoud, Dra. Regina Mattos, Dra. Maria Helena Costa-Couto e o Dr. Veriano Terto Júnior, sempre dispostos a acolherem minhas angústias do saber.

A minha amiga-irmã Ana Veras, constantemente disponível com seus bondosos ombros acolhendo meus desabafos pessoais e paciência e as minhas afilhadas Maria Ragozzino e Ana Carolina dos Santos Menezes, que me ensinaram o que é ser jovem e o respeito que merecem de nós adultos neste especial ciclo de formação e desenvolvimento da vida.

Aos jovens que fazem parte deste trabalho e da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids, meu profundo carinho, orgulho, consideração, admiração pela confiança depositados em mim ao abrirem seus mais profundos segredos pessoais e torná-los públicos neste estudo, para melhor entendimento do viver jovem com HIV/Aids, através do ativismo e militância, depois de trinta anos da epidemia no mundo. Sei que, cada um, a seu modo, dedicou a mim muita paciência e companheirismo nos momentos alegres e difíceis de todo o transcorrer desta decisão em fazer mestrado. Jamais sairão das minhas memórias.

Ao incrível mestre, companheiro e, acima de tudo, ao ser humano sem igual, Prof. Dr. Kenneth Rochel Camargo Júnior, meu orientador e amigo "Chef e Ken", por todo o carinho, paciência, dedicação, atenção e aprendizados ao longo desta jornada que não podem ser medidos quantitativamente, mas que foram extremamente importantes para a conclusão deste trabalho. Você ajudou a mudar o meu ser e me estimulou a ver o mundo com outros olhos.

As minhas colegas de classe no IMS, da turma ME-2009, que tornaram-se amigas e cúmplices no transcorrer destes dois anos de estudo, em nossa pequena turma de mestrado: Larissa, Fernanda e Giselly. Agradeço a Deus por termos nos encontrado e a forma como construimos nossos laços de amizade, cumplicidade, espírito de fraternidade e solidariedade umas com as outras. Que o fim desta caminhada seja somente o prenúncio da continuação desta nova e pujante amizade. Que bom conhecer vocês! Sucesso a todas nós!

Aos meus amigos e amigas do Grupo de Pesquisa, capitaneado pelo "Chef", forma carinhosa que chamamos o Prof. Kenneth Camargo Jr, denominado "BIOMEDSCI", por todas os compartilhamentos e partilhas de experiências, conhecimentos, dicas de bibliografias, palpites certeiros, leituras atentas e, acima de tudo, o verdadeiro apoio de suporte acadêmicos e carinhos pessoais. Meu muito obrigado!

As mestras Elaine Rabello e Karen Matsumoto, amigas para todas as horas, conselheiras, parceiras, tolerantes e que sabem acolher na hora certa tenho muito a agradecer não só pela acolhida acadêmica, mas, especialmente as de cunho psicológico. Vocês sempre souberam ser especial nesta minha caminhada desde a época que fui estudante-ouvinte em sua turma.

Aos professores Drs e Dras, Rosângela Caetano, Simone Monteiro, Girlene Alves da Silva, Sérgio Carrara e Roseni Pinheiro pela aceitação do convite para participação na banca e ao Prof. Ruben Mattos pela leitura e contribuição a este estudo.

À UERJ - Universidade Estadual do Rio de Janeiro e a CAPES, pela disponibilização integral da instituição de ensino e apoio financeiro, respectivamente, pois, sem eles, não poderia ter a dedicação exclusiva que tive na concretização e viabilização deste estudo.

A todos os professores, funcionários e servidores do PPGSC/IMS, as parceiras da Biblioteca do IMS/UERJ, em especial a Carla Carvalho e Ana Beatriz, e aos colegas do corpo discentes da instituição, que partilharam comigo os espaços democráticos internos, seja como colega-estudante, seja na qualidade de aluna representante ou fazendo parte das comissões internas, para organização e participação em seminários e pleitos eletivos agradeço a acolhida, compreensão e paciência durante todo o período compartilhado.

Reitero à doutoranda Elaine Rabello meus profundos agradecimentos pela assistência nas leituras prévias, dicas de pesquisas bibliográficas e revisão textual deste trabalho, não tenho nem palavras para agradecer. Que Deus ilumine sempre este seu coração de compaixão, doação e amizade.

Ao movimento social do HIV/Aids, através das Organizações Não-Governamentais (ONG): Grupo Pela Vidda – RJ, Grupo Pela Vidda – Niterói e ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, agradeço o estímulo recebido que me levou a aprofundar meus conhecimentos em Política, Planejamento e Administração em Saúde, objetivando o aprimoramento dos aprendizados no movimento para melhor atuar, defender e preparar às pessoas infectadas por esta epidemia, para os exercícios plenos do controle social e da cidadania, através da construção de políticas públicas inclusivas e, por reforçar em mim, o espírito de solidariedade ao próximo, respeito às diferenças humanas, na busca da justiça social. Agradeço, igualmente, aos meus companheiros/as e amigos/as de militância no Rio de Janeiro e no Brasil pelo constante acolhimento as minhas falas e ideais.

RESUMO

BUENO, Regina Celia de Oliveira. *Avaliando o presente e projetando o futuro:* Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids (RNAJVHA) – RJ; histórias de vida. 2011. 138 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

O presente estudo tem como objetivo compreender o impacto de questões relacionadas ao HIV/Aids na vida dos adolescentes e jovens, ativistas da REDE NACIONAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS (RNAJVHA) e da REDE ESTADUAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS DO RIO DE JANEIRO (REAJVHA-RJ), na faixa etária de 18 a 24 anos, infectados pela transmissão do vírus HIV, independentemente da via de contaminação, que fazem parte da construção do ativismo social da 3ª. fase da epidemia, momento pós acesso universal e gratuito aos tratamentos e medicamentos antirretrovirais na saúde pública, política exitosa promovida pelo Ministério da Saúde, fornecidos pelo Sistema Único de Saúde. Para tanto, usou-se como metodologia as narrativas das suas histórias de vida, como instrumento de pesquisa, buscando compreender: sentimentos, motivações, processos de composição e recomposição de identidades, gestão de riscos à saúde, forma de relacionamento com as diversas redes sociais, integração da história individual na história coletiva mais ampla do movimento social, na busca de ampliar as oportunidades de compreender e refletir sobre o impacto da epidemia de HIV/Aids nesses adolescentes e jovens que fazem parte da RNAJVHA e REAJVHA-RJ. Reconstruir as experiências individuais históricas de suas vidas e de suas culturas, identificar os momentos desses adolescentes e jovens antes e posteriormente a sua entrada no ativismo juvenil, identificar, ainda, os momentos de enfrentamento dos fatos da vida como portador de sorologia positiva para o HIV. Estas condições e conquistas guiaram e influenciaram seus cursos de vida, focando assim os dinâmicos processos de mudanças, orfandade, negociações, lidar com o preconceito, sexualidade, solidariedade com o outro, reformulações, articulações e adesão ao tratamento. Analisamos as movimentações presentes na vida social e na existência do adolescente e jovem, como indivíduos de direitos e deveres que exercem suas funções de atores/autores de suas próprias histórias de vida através do ativismo e militância jovem em HIV/Aids. Esta pesquisa traz o reinventar de um novo ativismo em HIV/Aids.

Palavras-chave: Rede Social Virtual em HIV/Aids. Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids. Ativismo. Juventude e HIV/Aids. Discriminação. Estigma. Preconceito.

ABSTRACT

This study seeks to understand the impact of issues related to HIV/Aids on the lives of teenagers and young people who are activists in the National Network of Teenagers and Young People Living with HIV/Aids (RNAJVHA) and the State Network of Teenagers and Young People Living with HIV/Aids of Rio de Janeiro (REAJVHA-RJ). These activists are all between 18 and 24 years of age and HIV positive, regardless of form of transmission. They are part of the construction of the social activism in the third phase of the epidemic, when universal and free access to treatment and antiretroviral medication through the Brazilian National Health System (SUS) is assured. Using life history narratives, I seek to understand feelings, motivations, processes of identity composition and recomposition, health risks management, manners of relating to social networks, the integration of individual history in the wider social movement's collective history and the search to broaden the opportunities for understanding of and reflection on the impact of the HIV/Aids epidemic on these young activists. I also seek to reconstruct their historical, individual life experiences, identify the moments before and after they became activists and the moments of coping with the facts of life as people who are HIV-positive. These conditions and achievements have guided and influenced their life courses, focusing the dynamic processes of changes, orphanhood, negotiations, dealing with prejudice, sexuality, solidarity with others, reformulations, articulations and adherence to treatment. I analyze the movements present in the social lives and existences of teenagers and young people as bearers of rights and duties who act out their role of actors/authors of their own lives through activism in HIV/Aids. This research describes the reinvention of a new HIV/Aids activism.

Keywords: Virtual social network in HIV/Aids. Activism. Youth and HIV/Aids. Discrimination. Stigma. Prejudice.

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	10
1	**REDE NACIONAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS (RNAJVH) – REIVENTANDO O ATIVISMO EM HIV/AIDS**.....	24
1.1	**Criando um novo espaço de participação política em HIV/AIDS**.....	30
1.2	**Conquistas alcançadas**	39
2	**COMUNIDADE VIRTUAL: NOVA FORMA DE REPRESENTAÇÃO PÚBLICA NO ATIVISMO. UMA LEGITIMIDADE INSTITUCIONAL**.....	42
3	**REDE ESTADUAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS – RIO DE JANEIRO (REAJVHA-RJ)**.....	48
3.1	**GRUPO PELA VIDDA – RIO DE JANEIRO (GPV –RJ)**.....	49
3.2	**GRUPO PELA VIDDA - NITERÓI (GPV-NIT)**.....	51
4	**DEPOIS DE 30 ANOS O PRECONCEITO PERSISTE**.....	53
5	**METODOLOGIA**.....	61
6	**JOVENS ATIVISTAS VIVENDO COM HIV: HISTÓRIAS DE VIDA**	70
6.1	**Kaletrado 1 – K1**.....	70
6.2	**Kaletrado 2 – K2**	82
6.3	**Kaletrado 3 – K3**	91
6.4	**Kaletrado 4 – K4**	104
7	**CONCLUSÕES**.....	121
	REFERÊNCIAS.....	130
	APÊNDICE - **Termo de consentimento livre e esclarecido**	137

INTRODUÇÃO

Formada em direito desde 1985, tinha como um dos seus grandes sonhos fazer justiça onde ela não existisse. Mesmo antes de ingressar na faculdade, sempre trabalhou e continua trabalhando. Com as conquistas conseguidas profissionalmente, construiu seu conforto material. Contudo, a vontade de fazer mais pela sociedade sempre foi mais forte dentro de si.

No ano de 2000, resolveu, paralelamente às atividades laborais remuneradas, dedicar-se àqueles que não tinham acesso à justiça facilmente, pessoas mais carentes e necessitadas da mesma.

Assim, ofereceu seu trabalho, de forma voluntária, como advogada, na APOHC-RS (Associação dos Portadores da Hepatite Crônica do Estado do Rio Grande do Sul). Morava, nesta época, em Porto Alegre/RS. Nesta instituição, trabalhou por dois anos gratuita e espontaneamente. Na realização da defesa jurídica voluntária, conseguiu muitas liminares judiciais de medicamentos (Ribavirina e Interferon Peguilado[1]) àqueles que deles precisavam. Isto a fazia muito realizada e feliz, pois percebia a importância de quem recebia aquela decisão o renascer da vida.

Neste momento, decidiu trabalhar com a saúde, redelineando seu novo caminho de satisfação pessoal e profissional.

Em 2003, voltou a morar em sua terra natal, a cidade do Rio de Janeiro e, na sua recolocação profissional, decidiu continuar trabalhando com direitos sociais e humanos, mais precisamente em ONG (Organizações Não-Governamentais), preferencialmente que envolvessem assuntos de saúde. Na busca da especialização, fez cursos dirigidos a ampliação e aprofundamento dos conhecimentos sobre o mercado do terceiro setor[2].

---

[1] Medicamentos especiais, à época, de última geração, para o tratamento dos portadores de hepatite crônica.

[2] A expressão "terceiro setor" tem sido constantemente utilizada para referir-se às organizações da sociedade civil sem fins lucrativos de uma forma geral, abrigando segmentos com identidades diversas, como entidades filantrópicas, institutos empresariais e até ONGs (site da ABONG – Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais – http://www.abong.org.br/final/faq_pag.php?faq=12192, consultada em 31.10.2010).

Ato contínuo, participou de um recrutamento e seleção na associação civil privada, sem fins lucrativos, chamada Grupo Pela Vidda – Rio de Janeiro (Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids), conhecida por sua sigla "GPV-RJ", na função de Coordenadora de Projetos.

No GPV/RJ, como funcionária remunerada, ficou até 2006, de lá para cá, atua na ainda na mencionada instituição como membro participante e, hoje, faz parte de membro do seu Conselho Fiscal. Conhecendo e trabalhando com a causa do HIV/Aids, acabou por se apaixonar pela causa vindo a se tornar uma ativista na luta por direitos e deveres às pessoas vivendo com HIV e Aids (PVHA) no Rio de Janeiro, através da militância e da participação no controle social.

Rapidamente se engajou na luta comunitária dessas pessoas e na solidariedade existente no grupo, encabeçadas e estimuladas, no final dos anos 80, pelos ativistas políticos Herbert de Souza – "Betinho" e Herbert Daniel, fundadores do GPV/RJ, com mais outros importantes ativistas da época. Ao conhecer este movimento social compreendeu que a melhor forma de se entender uma coisa é se aproximar dela, conviver com ela. E foi isto que fez e faz.

No acompanhamento às atividades de convivência que existem no GPV/RJ, desde aquela época, pode notar um movimento juvenil aflorando no grupo de jovens que faziam parte da atividade denominada "Encontro Marcado"[3], ecoando demandas específicas para esta nova década de discussões no ativismo. Observou que os jovens, do Grupo de Jovens, tinham algumas demandas diferentes das demandas até então defendidas pelos ativistas e por eles ainda não contempladas.

Aquelas crianças que haviam nascido sob o manto do HIV/Aids, hoje, adolescentes e jovens, e/ou aqueles jovens que se infectaram em suas primeiras experiências sexuais, muitas delas permeadas por amor e afeto ou, ainda, por ter sido usuários de drogas injetáveis, estão cada vez mais vivos para contar suas histórias de vida, tendo em vista o acesso gratuito aos medicamentos e tratamentos a eles dispensados, a partir de 1996, pela política pública estabelecida pelo SUS – Sistema Único de Saúde, forma eficaz revolucionária no convívio com a doença.

---

[3] Em 2001 inicia o projeto para convivência de jovens vivendo e convivendo com HIV/Aids, no GPV/RJ, denominado "Encontro Marcado", destinado à jovens de 15 a 25 anos, objetivando o fortalecimento do protagonismo juvenil, troca de informações e solidariedade.

Entramos em uma nova década da epidemia do HIV/Aids, na qual ser portador do vírus HIV/Aids não é mais uma sentença de morte e sim um grito de vida. Com a introdução da terapia antirretroviral (TARV), aliada ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado, a Aids passou a ser uma doença tratável e com características de cronicidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009), possibilitando, assim, que pacientes com sorologia positiva possam ter qualidade de vida similar a de pacientes diagnosticados por outras doenças crônicas.

A presente resposta governamental ao HIV/Aids no Brasil não seria possível sem fatos convergentes e sincrônicos da conjuntura política à época do surgimento dos primeiros casos de Aids, a mobilização social empenhada na busca da construção de uma política pública direcionada a este público, como garantias sociais conquistadas ao direito à saúde.

No início da epidemia, anos 80, o período era de transição entre o regime político ditatorial para uma abertura política democrática das instituições políticas. Neste cenário surgem os primeiros casos da doença em pessoas, segundo Costa-Couto (2009) “dotadas de potencial vocalizador das suas demandas e associados às minorias sociais marginalizadas e estigmatizadas – os homossexuais masculinos – isto contribuiu para a construção de um movimento social com fortes alicerces na defesa de direitos e justiça social”.

Nesta fase no Brasil, a lutas são travadas em favor da construção de um sistema de saúde com proteção universal, mais justo e inclusivo. Era um período de luta social por uma reforma sanitária, lutas estas culminadas com ida maciça de ativistas, militantes, profissionais de saúde, movimento sanitarista e acadêmicos na VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986 e suas decisões legitimadas no plano político com a promulgação da nova Carta Magna, em 1988, momento em que se instituíram as normas reguladoras do Sistema Único de Saúde (SUS) nascendo uma nova concepção sobre saúde como direito de todos e obrigação do Estado. Emergia um novo cenário da saúde no Brasil, principalmente na área dos direitos individuais e coletivos. Os Direitos Humanos tornaram-se o pano de fundo no desenvolvimento de estratégias e práticas de promoção à saúde, prevenção e assistência no tratamento brasileiro.

Sequencialmente observou-se a construção de uma política pública específica para pessoas vivendo com HIV/Aids, através da criação de um programa próprio de atendimento as suas demandas. O Programa Nacional das DST e Aids (hoje, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais) inovou a área de saúde, tendo como direcionamento a especificidade no atendimento a um determinado público-alvo, infectado pelo vírus HIV.

A existência do SUS e seus princípios são os alicerces que orientam as diretrizes da resposta brasileira à epidemia de HIV/Aids alçando nossas ações – prevenção, promoção, diagnóstico e tratamento - como o "melhor programa de Aids no Mundo".

No Brasil, a epidemia é concentrada em populações vulneráveis, estando também presente no universo feminino. O número de casos de Aids é ainda maior entre homens do que mulheres. No entanto, ao longo dos anos esta diferença vem diminuindo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

Segundo Barbosa Júnior *et al* (2009, p.728) a Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu um modelo simples para estimar a taxa de prevalência do HIV que foi aperfeiçoado, em seguida, pela UNAIDS (Programa Cojunto das Naçãoes Unidas sobre HIV/Aids) conceituando a epidemia no Brasil como concentrada "mantendo uma taxa de prevalência da infecção pelo HIV na população geral em níveis menores do que 1%, e níveis altos nos subgrupos populacionais sob maior risco à infecção pelo HIV, como os HSH (homens que fazem sexo com homens) e os UDI (usuários de drogas injetáveis) que foram os mais afetados precocemente no início da epidemia" .

Os dados do Boletim Epidemiológico, do Ministério da Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010), reforçam a referência acima indicando que, apesar do número de casos no sexo masculino ser de transmissão heterossexual, a prevalência da população de 15 a 49 anos é menor que 1%, mas é maior do que 5% nos subgrupos de maior risco para a infecção pelo HIV, como HSH, UDI e profissionais do sexo.

Clarificando o momento do HIV/Aids neste estudo, o Brasil contabiliza 592.914 casos registrados notificados pelo SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação), acumulados no período de 1980 a junho de 2010, há uma

relativa estabilização da incidência da Aids mesmo que ainda em patamares elevados (casos novos: 2008 = 37.465 e 2009 = 38.538) com uma taxa de incidência de 19,8/100.000hab em 2008 e 20,1/100.000hab em 2009, o coeficiente de mortalidade vem se mantendo estável no país, à partir de 1998 (em torno de 6 óbitos por 100.000hab) e um aumento da sobrevida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

Enfim, a epidemia está estabilizada com a distribuição universal do tratamento e uma política de prevenção arrojada fazendo do Brasil uma referência mundial no combate à Aids. Contudo, ainda há muitos desafios a serem enfrentados e a juventude é um deles.

Como nosso estudo se concentra em adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids, tomamos como base informativa os dados a eles destinados no Boletim Epidemiológico (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010) em que na análise da razão de sexo chama a atenção os jovens de 13 a 19 anos, em que o número de casos de Aids é maior nas mulheres (H08:M10) e o levantamento que aponta ter sido feita uma pesquisa entre jovens no universo de 35 meninos de 17 a 20 anos de idade que apresenta, em cinco anos, a prevalência nesta população que passou de 0,09% para 0,12%, revelando, ainda, a mesma pesquisa, que quanto menor a escolaridade, maior o percentual de infectados pelo vírus HIV, apontando uma vulnerabilidade nesta população.

Mesmo com toda a informação disponível a Pesquisa de Comportamento Atitudes e Práticas da População Brasileira (PCAP), do Ministério da Saúde, divulgada em 2009, traz como resultado de que 97% dos jovens de 15 a 24 anos de idade sabem que o preservativo é a melhor maneira de evitar à infecção pelo vírus da Aids, mas a relação por transmissão sexual, entre os maiores de 13 anos de idade, é prevalente (MNISTÉRIO DA SAÚDE, 2010). Os percentuais de uso nas primeiras relações é de 61% chegando a 30,7% em todas as relações, quando com parceiros fixos, deixando-os, ainda, mais vulneráveis à infecção.

Apesar de todo o empenho do Ministério da Saúde, através do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais e seus parceiros, o que se verifica, ainda, é uma sociedade onde há confusão, desconhecimentos e incertezas sobre a pandemia, quanto ao seu impacto ou sobre suas respostas para a sociedade.

Nesses 30 anos de epidemia os desafios da resposta brasileira ao HIV/Aids estão mais relacionados ao fortalecimento de políticas públicas, ao cumprimento da legislação para prevenir todas as formas de discriminação, promoção a defesa dos direitos humanos de pessoas vivendo com HIV/Aids e das populações vulneráveis.

No final dos anos 80 e início dos anos 90, muitas crianças, hoje jovens, nasceram infectadas pelo vírus HIV, por transmissão vertical, situação em que a criança pode ter sido infectada pelo vírus do HIV durante a gestação, no parto ou na amamentação. Nesta categoria de transmissão, segundo idade (menor de 1 ano a 14 anos e mais de casos de Aids notificados no SINAN), no período de 1980 a 2008,[4] foram diagnosticados no país 11.796 casos de Aids (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008 - Tabela VIII) e no período de 1980 a 2009 este número passou para 12.463 casos notificados pelo SINAN[5] de Aids, segundo idade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

Ainda segundo dados do Boletim Epidemiológico, do Ministério da Saúde, com foco em "AIDS EM JOVENS BRASILEIROS" (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007), abrangendo a faixa etária do público-alvo deste estudo, verifica-se que entre os jovens de 13 a 19 anos, considerando-se o período de 1982 a 2006 e o possível atraso de notificações, o número de casos vem crescendo desde o início da epidemia. Na faixa etária de 20 a 24 anos, percebe-se tendência de crescimento no número de casos.

Quanto a sexo e categoria de exposição, a partir de 1998, houve inversão da razão de sexo dos casos de Aids em jovens de 13 a 19 anos, tendo por referência a totalidade dos casos do Brasil em que o sexo masculino predomina. Em 2005, esse indicador atingiu o valor de 0,6:1 (H:M), ou seja, 6 homens para cada 10 mulheres, representando uma taxa de incidência de 1,7/100.000 hab. e 2,8/100.000 hab., respectivamente. Em jovens de 20 a 24 anos, a inversão da razão de sexo não foi observada. A taxa de incidência, nessa faixa etária foi de 15,7/100.000hab entre

---

[4] Casos até 30/06/2008 – Dados preliminares para os últimos cinco anos. Tabela VIII do *Boletim Epidemiológico*, ano V, nº 1, jul a dez 2007 e jan a jun de 2008, MS/SVS/PN-DST/Aids.

[5] Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN): são dados obtidos através da notificação e investigação de casos de doenças e agravos que constam da lista nacional de doenças de notificação compulsória (Portaria GM/MS nº 2.325, de 08 de dezembro de 2003).

homens e 15,3/100.000 hab em mulheres no ano de 2005 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007).

Na categoria de exposição sexual, o Boletim Epidemiológico de 2010 registra, que ao longo do período de 1980 a junho de 2009, observa-se a tendência ao crescimento da subcategoria de exposição heterossexual no sexo masculino (30,5%), homossexuais (20,1%), bissexuais (11,5%) e usuário de drogas injetáveis (17,2%) e no sexo feminino, a transmissão é predominantemente heterossexual (87,5%), seguida das UDI (7,3%) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

Pelos dados acima apresentados se verifica estar o adolescente/jovem soropositivo para o HIV em real "vulnerabilidade potencial", como conceitua Costa-Couto (2007), reconhecendo que alguns grupos podem se tornar ainda mais vulneráveis, remetendo aos agravos das condições de vida e de saúde a que a população de menor renda e poder está sujeita a partir do diagnóstico positivo para o HIV, caracterizado por diferentes formas de vulnerabilidades "sinérgicas"[6] e "sindêmicas"[7] (WALLACE, 1988; SINGER, 1994).

Na nova fase da epidemia, denominada por Mann e Tarantola (1996) de "terceira fase da resposta ao HIV/Aids", assume a forma de pandemia atingindo os mais pobres da sociedade, traz consigo o avanço tecnológico no campo do tratamento[8] e do diagnóstico,[9] apresenta novas perspectivas de enfrentamento da doença, revelando sobrevida às pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) em virtude do acesso universal aos medicamentos antirretrovirais, aperfeiçoamento nos métodos diagnósticos, assistência em saúde e outros fatores socioeconômicos

---

[6] Wallace (1988) tem argumentado que comunidades empobrecidas das áreas internas das grandes cidades são cada vez mais caracterizadas por "sinergia de pragas", nas quais os efeitos negativos de uma gama de problemas sociais diferentes interagem sinergicamente para criar um aumento na vulnerabilidade ao HIV e à Aids.

[7] Singer (1994), em seu trabalho a respeito da crise na saúde enfrentada pela população pobre dos Estados Unidos da América, tem falado do HIV/Aids como uma espécie de "sindemia", que interage negativamente com os demais problemas de saúde enfrentados por essa população, produzindo níveis ainda maiores de vulnerabilidade.

[8] Em 13 de novembro de 1996, através da Lei nº 9.313, o Brasil adotou a política de distribuição gratuita e universal de medicação antirretroviral às PVHAs que tinham indicação terapêutica (medicação).

[9] Em 1997 foi criada, no Brasil, a Rede Nacional de Laboratórios para Genotipagem do HIV, realização de exames de carga viral e contagem de CD4/CD8, permitindo assim maior monitoramento laboratorial dos pacientes quanto sua resistência terapêutica e manejo mais adequado dos pacientes em tratamento.

(DOURADO et al., 2006). Muda-se a forma de convivência com a doença, quando comparada aos anos iniciais do seu aparecimento: o HIV/Aids não é mais letal, e sim uma doença crônica, portanto tratável, apesar de não ter cura.

Com os avanços conquistados por nosso país, hoje, as crianças nascidas nas décadas iniciais da Aids, infectadas pelo vírus do HIV, pela via da transmissão vertical, que acompanham seu tratamento e os jovens infectados, pela via da transmissão horizontal, infectados em suas primeiras relações sexuais ou através do consumo de drogas injetáveis, são jovens cheios de sonhos, anseios, desejos e necessidades dentro de uma nova perspectiva e perfil da doença e buscam conhecer a si próprios travando e trazendo, para isto, novas formas de luta contra o HIV/Aids.

Na Carta-Parecer datada de 7 de maio de 2009, encaminhada ao Supremo Tribunal Federal, a Diretora do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, Dra. Mariângela Batista Galvão Simão, à época, afirma que "consistentes estudos demonstram o aumento da sobrevida e apontam novas possibilidades de conviver com o HIV, sendo a sorodiscordância uma delas". Afirma, igualmente, que

> *"a sobrevida mediana de pacientes doentes de Aids no Brasil atualmente é de nove anos, a sobrevida mediana desde o tempo da infecção até o desenvolvimento da Aids no Brasil é superior a oito anos, portanto a expectativa de vida de uma pessoa que vive com HIV/Aids é de 17 anos".* (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009b, p. 2).

Com o surgimento do tratamento antirretroviral (combinação de medicamentos responsáveis pelo atual tratamento de pacientes com sorologia positiva indicados ao tratamento), as pessoas infectadas passaram a viver mais. Estes esquemas terapêuticos são capazes de manter a carga viral no sangue baixa, reduzindo os danos causados pelo HIV no organismo, com o consequente aumento do tempo de vida do jovem infectado, desde que tomados conforme prescrição médica ministrada a cada paciente.

Algumas organizações não-governamentais vêm fomentando ações de conscientização e de ativismo junto a estes jovens vivendo com HIV/Aids, criando espaços de diálogo, trocas de experiências, redes sociais de apoio, capacitando e treinando jovens soropositivos para o vírus do HIV.

Objetiva-se que atitudes pró-ativas do passado, que redundaram em conquistas como o acesso universal e gratuito a medicamentos e tratamentos, não se percam no presente-futuro, e que outras demandas, ainda não observadas pela saúde pública, possam ser sinalizadas como necessidades a serem efetivadas.

No Rio de Janeiro e em outros Estados do país onde havia grupos de convivência jovem em HIV/Aids despontavam alguns movimentos participativos reivindicatórios juvenis, tendo em vista suas necessidades específicas. Já era notada a frequência de adolescentes/jovens, com sorologia positiva, nas atividades do GIV (Grupo de Incentivo à Vida – SP), do GPV-RJ (Grupo Pela Vidda – Rio de Janeiro), do GPV-NIT (Grupo Pela Vidda – Niterói), na RNP + Brasil (Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids), bem como em alguns hospitais havia grupos de apoio às crianças e adolescentes soropositivos para o HIV, como no Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, e no Hospital dos Servidores do Estado, ambos situados no Rio de Janeiro, dentre outros.

Apesar de alguns adolescentes/jovens participarem dos espaços acima citados, estes não se sentiam plenamente contemplados com o discurso e falas das perspectivas controlistas e normatizadoras hegemônicas da área biológica e nem aquelas trazidas pelo movimento tradicional em HIV/Aids (RELATÓRIO, 2009). Queriam ter sua própria identidade e lutar, em espaço próprio, com pretensões específicas e pontuais da e para a juventude positiva, conforme mostraremos adiante através de suas histórias e trajetórias de vida do viver com HIV/Aids, a construção deste espaço coletivo juvenil positivo e o seu impacto na vida de quem dele participa.

A pretensão deste trabalho é compreender estes jovens que buscaram um novo ativismo para expressar seus anseios, necessidades e desejos na militância em HIV, depois de 30 anos, pós acesso aos medicamentos e tratamentos. Não há a pretensão de aprofundamentos conceituais sobre a história do movimento social, nem da epidemia e nem tão pouco sobre juventude, mas sim sobre uma REDE na qual jovens soropositivos para o HIV se sentem acolhidos e o quanto este acolhimento os tem mobilizado em sua luta pela vida em sociedade.

Estimulada por esse público e por obsevar um emergir de um novo ativismo, decidiu-se pesquisar, em profundidade, de que forma o adolescente e jovem vivendo com HIV/Aids, na faixa etária de 18 a 24 anos, pertencente a REDE NACIONAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS (RNAJVHA) e REDE ESTADUAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS-RJ (REAJVHA-RJ), neste ato também denominada REDES, compreende o impacto do HIV/Aids na sua vida, tendo como lapso temporal o antes e o após sua inserção no movimento social, através das redes sociais que se insere.

O interesse neste estudo é verificar, através de suas histórias de vida, como este espaço do ativismo tem afetado social, cultural, política e psicologicamente a sua trajetória de vida e quem são estes jovens ativistas infectados pelo HIV, que só estão hoje vivos em virtude do sucesso da política do acesso gratuito ao tratamento antirretroviral (TARV).

A investigação que ora se propõe visa compreender e dar voz a adolescentes e jovens que fazem parte das citadas Redes Sociais, de que forma se agregaram neste ativismo, qual sua trajetória e anseios para o presente com foco no futuro do movimento social que fazem parte, bem como verificar quais os interesses políticos e sociais insertos nesta mobilização de jovens, definidos a partir do conhecimento do seu diagnóstico clínico, da sua condição de saúde e do estigma à que são submetidos pelos preconceitos relacionados à Aids.

Como ponta pé inicial deste trabalho as hipóteses a seguir nortearam este trabalho: o que é ser jovem com HIV/Aids, através do exercício do ativismo e militância, depois de trinta anos da epidemia de HIV/Aids no mundo? Que ativismo é este? Que momento do ativismo estamos vivendo? Quais os impactos deste ativismo nas suas histórias de vida?

Para o desenvolvimento deste trabalho usa-se a metodologia das narrativas das histórias de vida de 4 (quatro) jovens, como instrumento de pesquisa, buscando compreender: sentimentos, motivações, processos de composição e recomposição de identidades, gestão de riscos à saúde, forma de relacionamento com as diversas redes sociais, integração da história individual na história coletiva mais ampla do movimento social, na busca de ampliar as oportunidades de compreender e refletir

sobre o impacto da epidemia de HIV/Aids nos adolescentes e jovens que fazem parte da RNAJVHA e REAJVHA-RJ, procurando reconstruir as experiências individuais em determinados momentos históricos de suas vidas e de certa cultura, identificar os momentos desses jovens antes e posteriormente a sua inserção no ativismo juvenil, bem como identificar seu momento tendo em vista o acesso aos medicamentos e tratamentos, em virtude de política pública exitosa do Ministério da Saúde.

Este estudo traz a resposta às angústias de dois anos de muita reflexão, desconforto e vontade de fazer mais e diferente, resultantes do estímulo proporcionado pelas densas, saborosas e direcionadas leituras acadêmicas e aulas expositivas, além da própria experiência da pesquisadora acumulada ao longo de anos como profissional e ativista em HIV/Aids que, nos últimos anos, foram direcionadas a adolescentes e jovens soropositivos para o HIV.

Quanto à estrutura da dissertação, na introdução são apresentadas as justificativas que levaram a pesquisadora desenvolver este estudo para conhecer o reinventar de um campo do ativismo em HIV/Aids, tendo como lapso temporal a 3ª. década de existência da epidemia e suas respostas já postas neste período, dando voz a seus autores/atores, adolescentes e jovens soropositivos para o HIV, novos ativistas, pois assim poder-se-á compreender o quanto as Redes Sociais a que pertencem tem transformado suas vidas pessoais e coletivas, através do pertencimento a Redes Sociais de adolescentes e jovens soropositivos para o HIV, seu objeto e objetivos.

No primeiro capítulo, contaremos a história e a trajetória de construção deste primeiro espaço eminentemente da juventude positiva para o HIV/Aids no Brasil, denominado Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids (RNAJVHA), conquistados pelos adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids no qual exercem sua participação e representação sociais, na busca de direitos e deveres em HIV/Aids no Brasil, com o apoio e suporte de diversos parceiros. O texto traz todas as dinâmicas e fatos ocorridos nos diversos encontros e eventos que redundaram no amadurecimento da construção e ação ativista independente dos adolescentes e jovens na legitimação do seu espaço político autônomo, no qual somente a juventude positiva dele faz parte e as conquistas já alcançadas.

No segundo capítulo, sobre rede social virtual, verifica-se uma nova forma de atuação nas relações sociais, onde o agilidade e o respeito ao coletivo é preponderante. Nas redes sociais virtuais os componentes da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids vêm alimentando e democratizando o espaço de trocas e informação sociais em HIV/Aids entre seus membros, em tempo real, mobilizando o maior número de participantes, aderindo e frequentando o espaço coletivo virtual, legitimando um novo estilo de dinamizar o ativismo nas trocas, respostas, decisões e interação entre seus membros. A utilização da internet como ferramenta essencial para um fluxo democrático de comunicação entre ativistas é uma verdade sem volta.

No terceiro capítulo, é apresentada a trajetória de construção da Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids do Rio de Janeiro, seguindo a orientação nacional da Rede de fortalecimento local das ações, busca de parcerias e desenvolvimento do ativismo. No caso do Rio de Janeiro os adolescentes e jovens ativistas buscaram apoio em duas instituições tradicionais em HIV/Aids, que estimulam sua iniciativa, respeitando sua independência e autonomia institucional.

No quarto capítulo, apesar das ricas descobertas contidas nas histórias de vida apresentadas neste trabalho, a categoria recorrente de todas as falas aparece de forma clara e transparente. Este incômodo e desconforto na vida dos adolescentes e jovens nesta terceira década da epidemia é fruto da atual bandeira de luta das REDES. O preconceito, o estigma e a discriminação ainda estão presentes no imaginário coletivo, causando, ainda, sérios danos à juventude positiva. Até mesmo quem faz parte da Rede tem muitas dificuldades em lidar com estes conceitos. Neste capítulo analisamos estes conceitos e trazemos as dificuldades vivenciadas pelos sujeitos público-alvo deste projeto.

O quinto capítulo aborda a metodologia aplicada a este estudo que darão suporte aos achados, sua forma de condução da pesquisa em detalhes, dificuldades e critérios desenvolvidos no trabalho, o número de sujeitos escolhidos, o seu perfil e características, para melhor compreensão do grupo pesquisado e do desenvolvimento do trabalho.

As histórias de vidas dos jovens ativistas soropositivos para o HIV/Aids, sujeitos deste trabalho, foram devidamente transcritas, respeitando a técnica metodológica escolhida, e registradas no capítulo sexto, dando-lhes voz através de suas quatro histórias de vidas tão distintas e com vivências tão ricas e próximas, preservando os fatos importantes coletados nas entrevistas,.

No sétimo capítulo apresentamos nossas conclusões, relatando os procedimentos de análise do conteúdo temático das histórias de vida apresentadas, bem como os temas levantados pelos sujeitos que mais suscitam atenção por sua repetição nas diversas falas e por ser, na realidade, a razão que os move a lutar conjuntamente dentro da militância, observando um panorama de convergências e entrelaçamento de idéias mobilizadas pelos sujeitos no seu dia a dia na luta ativista em HIV/Aids.

Por fim, apresentaremos algumas idéias de propostas objetivando facilitar o trabalho com este público-alvo pelas diversas redes de apoio social existentes, bem como indicar formas de fortalecimento destes na busca de um futuro em que possam se sentir incluídos socialmente e se percebam plenamente pessoas de direitos e deveres, como quaisquer outros cidadãos.

Assim, esperamos estar trazendo novas questões ao perfil do ativismo e militância, bem como estimulando um olhar sobre uma demanda ainda desconhecida e não percebida em HIV/Aids pela sociedade.

Objetivos

O objetivo geral desta pesquisa é compreender o impacto na vida dos jovens infectados pelo vírus HIV/Aids, pertencentes a REDE NACIONAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS (RNAJVHA) e REDE ESTADUAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS DO RIO DE JANEIRO (REAJVHA-RJ) e a importância dessas REDES na sua trajetória de vida na terceira década da epidemia no mundo.

A pergunta que leva a este trabalho é: que momento é este do ativismo, experienciado na pessoa destes adolescentes e jovens, infectados pelo vírus do HIV, seja pela via da transmissão vertical ou horizontal, depois de trinta anos da epidemia, que fazem parte e constroem uma Rede Social própria de militância e quais seus impactos nas suas histórias de vida?

Como objetivos específicos, temos:

- Analisar concepções e expectativas dos jovens infectados pelo vírus HIV/Aids, ativistas, com relação às repercussões da soropositividade em suas vidas, através de suas histórias de vida.
- Analisar o envolvimento dos jovens vivendo com HIV/Aids na luta por seus direitos e na construção de políticas públicas específicas, tendo em vista sua inserção na RNAJVHA e REAJVHA-RJ.

Jovens nascidos ou infectados durante a juventude não se sentem contemplados com as falas trazidas e discutidas pelos movimentos instalados necessitando ter seu próprio espaço e sua própria fala. Que necessidade é esta? Que fala é esta? O que pretendem estes jovens com o movimento que está acontecendo através de suas redes sociais? Como é o protagonismo juvenil em HIV/Aids do Século XXI?

Através das histórias de vida, de alguns membros das REDES, será analisado o envolvimento destes jovens e o quanto de repercussões este movimento tem trazido para o processamento de mudanças nas suas ações e atitudes para o enfrentamento das situações da vida do viver com HIV/Aids, fortalecimento do protagonismo juvenil e o exercício da cidadania.

1 REDE NACIONAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS (RNAJVH) – REIVENTANDO O ATIVISMO EM HIV/AIDS

No início dos anos 80, ninguém conhecia a Aids (Acquired Immune Deficiency Sindrome ou Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, chamados em alguns países de SIDA). Seu agente etiológico e as formas de transmissão começavam a ser investigados. Profissionais de saúde, à época, cunhavam à expressão WOG (Wrath of God Syndrome ou Síndrome da Ira de Deus), "peste gay", "câncer gay", trazendo a idéia da doença como castigo às pessoas que tinham um comportamento "desviante" cujo o comportamento sexual não seguia os dogmas regiliosos (PARKER et al, 1994).

Com o aprofundamento nos estudos científicos sobre a doença, outras hipóteses da transmissão como nos casos dos receptores de sangue, os hemofílicos e usuários e drogas injetáveis, começam a existir afastando a hipótese do "câncer gay" para a hipótese de doença infecciosa transmissível pelo sexo e pelo sangue (PARKER et al, 1994, p. 25).

Estes segmentos da população, a partir daí, foram considerados pertencentes ao "grupo de risco" para a transmissão da doença, trazendo uma grande carga de estigma, preconceito e discriminação aos seus portadores (AYRES *et al*, 2003).

Cláudio Monteiro (2010) em seu artigo publicado pela Agência de Notícias da Aids relembra de forma metafórica que a epidemia veio até nós, brasileiros, na realidade, de avião, sendo desembarcado em tapetes vermelhos e holofotes, através de artistas conhecidos pela grande mídia e popularidade, como Renato Russo, Sandra Bréa, Lauro Corona, Marquito, Cazuza, dentre outros famosos de abrangência internacional, fazendo de uma doença totalmente desconhecida, descontrolada, com consequências desconhecidas, fatal, pertencente a um mundo distante de convivência, ser vista e conhecida.

Formadores de opinião, intelectuais oriundos dos movimentos políticos, retornavam ao país, como Herbert de Souza (Betinho), Herbert Daniel e outros, anistiados, pós-regime militar. Estes, ao se perceberem infectados pelo vírus HIV

resolvem fazer deste momento crítico na saúde e nas suas vidas sua bandeira de luta social, procurando trazer respostas para o enfrentamento a Aids, tanto diretamente nas tratativas governamentais como através da comoção da sociedade. Começava a grande guerra social contra a Aids e suas danosas consequências.

O sucesso do movimento foi composto de importantes acontecimentos. Iniciou-se no bojo da Nova República, da reforma sanitária e da construção do SUS – Sistema Único de Saúde, no interesse do governo, na coordenação do Programa Nacional de DST e Aids (hoje, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais), entre os anos de 1986 e 1990 e, principalmente na experiência de militância política das lideranças das ONG/Aids determinadas em focar seus objetivos. Todos estes pontos impulsionaram o governo a tomar medidas e atitudes e uma lógica organizacional de polítcas públicas de saúde começou a surgir para às pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) (PARKER *et al*, 1994).

Com o empenho governamental alavancado pela pressão popular acabamos por ser o primeiro país, em desenvolvimento, a instituir a terapia antirretroviral potente (conhecida como "coquetel" antiaids, terapia combinada de medicamentos, chamada na literatura científica pela sigla HAART[10]).

> "*A HAART determina uma ampla recomposição das redes sociais onde essas pessoas estão inseridas. Ou seja antes da HAART as pessoas vivendo com AIDS viviam pouco ou estavam constantemente doentes [...] com o advento da terapia, estas pessoas são capazes de retomar sua vidas plenamente [...]"* (BASTOS, 2006, p. 76).

Distribuída em larga escala (acesso universal) e gratuita à população infectada, trouxe, como consequência, o maior controle e conhecimento sobre a doença, reduzindo o número de mortalidade por Aids e aumento da sobrevida dessas pessoas. Tais atitudes nos deram uma considerável visibilidade nos meios de comunicação mundiais, nos alçando a denominação de "Melhor Programa de Aids no Mundo" (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

---

[10] A terapia anti-retroviral potente (HAART, sigla em inglês) surgiu em 1997, com a descoberta de novas classes de medicamentos como os inibidores de protease, representou o início de uma nova fase da epidemia de Aids. Fonte: Revista Saber Viver on line, de 14.01.2011.

Hoje, o acesso e o fornecimento dos medicamentos e tratamentos para portadores do vírus, indicados para tanto, mesmo que com algumas deficiências pontuais de gestão (produção, aquisição, logística e distribuição), são uma realidade e disponíveis, obrigatória e gratuitamente, na Rede Pública de Saúde.

O sucesso da pressão social e do movimento sanitarista, através da efetivação da conquista do acesso universal e igualitário à saúde a todas as pessoas, inquestionavelmente é uma realidade a ser festejada. Contudo, outras necessidades e desafios são postos na terceira década da epidemia. A inclusão social de todos no programa de saúde pública necessita cumprir, na prática, os seus princípios e diretrizes que indicam sua forma de atuação junto à população, qual sejam: acesso universal, igualitário, descentralizado, integral e com a participação social nas construções e controle das políticas públicas, objetivando sua efetividade (BRASIL, 1988, art. 198).

Afinal, nossa Carta Magna legislativa, a Constituição Federal (CF) do País, preceitua no seu art. 196 que "*a saúde é um direito de todos e obrigação do Estado*". Logo, o Sistema Único de Saúde, responsável pela execução dessa macro-política, não pode se eximir de suas obrigações e responsabilidades nas ações efetivas do dia a dia na saúde da população.

Naquela oportunidade, início dos anos 80, havia um apelo para àqueles acometidos pela doença: a morte era uma sentença líquida e certa para quem a portava. Os focos da saúde estavam voltados para as respostas imediatas de maior conhecimento sobre a doença, sua prevenção e seu controle.

Os anos se passaram e hoje estamos na 3ª. década da epidemia, que já não tem o peso da morte como no passado. Os anseios e necessidades de seus portadores, medicados e tratados, e principalmente os jovens, sujeitos desta pesquisa, que se descobrem infectados nesta fase da vida, seja pela via da transmissão vertical ou horizontal, e da própria epidemia e suas respostas possuem e trazem, para o movimento ativista, novas reflexões. A luta já não é só pela vida, mas pela manutenção da sua qualidade.

Ao longo da história outros aspectos e perfis das pessoas vivendo com HIV/Aids emergiram, tais como: pauperização (atingindo pessoas de baixa

escolaridade e baixa renda); no entanto, por ser uma doença crônica, portanto, controlável, a epidemia até então temida por todos, passa a ter invisibilidade e sequencial banalização por ser tratável; o possível controle da doença possibilitou um real aumento da sobrevida das pessoas por ela atingidas. Existe uma consciência que HIV/Aids é uma doença de todos e não só de um grupo específico; não se fala mais em "grupo de risco" (grupos mais vulneráveis à infecção) passando ao conceito de "comportamento de risco", buscando conscientizar as pessoas quanto a prática do sexo seguro e da responsabilidade de suas ações e atitudes, bem como inserção do programa de redução de danos[11].

Contudo, com estudos sequenciais, até mesmo o próprio conceito de risco demonstrou-se inadequado e insuficiente, pois era tomado como medida matemática probabilística na distribuição do risco e na ocorrência de infecção e adoecimento (com transparente subordinação a questão biomédica e epidemiológica) pelo HIV na população. Termo duramente criticado pelos movimentos sociais e pela academia.

O conceito atualmente evocado é o da vulnerabilidade. Conceito carregado de múltiplos sentidos e, portanto usado de diversas formas na aplicabilidade em diferentes áreas do conhecimento como: biologia, ciências humanas, sociais, jurídicas e tecnológicas. Sua dimensão mais propositiva se deu à partir do seu uso na compreensão do HIV/Aids, disseminado a partir de Man et al. (1993) enquanto proposta de superação do uso do termo "risco", através de uma avaliação crítica sobre o termo, constituindo-se em três planos analíticos básicos interrelacionados: individual, programático e social.

No primeiro - individual - é avaliada a condição do indivíduo, conectados aos fatores cognitivos e comportamentais e sua próxima relação com o contexto do HIV/Aids. O segundo componente, o programático, é baseado na resposta que o Estado e seu grau de comprometimento com questões relacionadas com a epidemia e a existência de políticas de controle do HIV/Alids, tais como: referentes ao acesso à informação, educação, saúde, gestão na organização dos serviços, assistência

[11] Preconizada na Política de Atenção Integral a Usuários de Álcool e Outras Drogas (2003) e respaldada pela PORTARIA Nº 1.059/GM DE 4 DE JULHO DE 2005, do Ministério da Saúde. O objetivo desse programa é reduzir os danos à saúde, oferecendo, por exemplo, kits seguros para diminuir a transmissão, entre usuários, de doenças como leptospirose, tuberculose, hepatite B, hepatite C e AIDS. Fonte: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pns_alcool_drogas.pdf

social, investimento e financiamento para a prevenção, assim como, a observação ao cumprimento do respeito aos direitos humanos dos portadores de HIV/Aids. Já a vulnerabilidade social está conectada a aspectos de acesso à informação, aos serviços de saúde, políticos, ao grau de liberdade de pensamento, às condições de bem-estar social, cidadania, econômicos, culturais e sociais, tais como: gênero, crenças religiosas, desigualdade social e democracia (MANN; TARANTOLA, 1996).

Ayres et al (2003) ao analisarem a proposta de Mann e Tarantola (1996), os denominou de "componentes da vulnerabilidade" e definiu a vulnerabilidade como:

> *"a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos".*

O acesso aos bens sociais e os fatores psicossociais, biológicos, estruturais e culturais determinam as condições de vida e de saúde individual e/ou coletiva. É, pois, essencial que os estudos levem em consideração estes importantes aspectos da vida cotidiana que um jovem vivendo com HIV/Aids trazem no seu contexto de vida (VILELLA, 2006).

Ampliando, ainda mais esta visão da vulnerabilidade, Costa-Couto (2007) traz uma nova visão do conceito através da "vulnerabilidade potencial", propondo uma maneira abrangente de compreender os efeitos socioeconômicos do HIV/Aids e seus processos que *"tendem a tornar certos grupos mais expostos a vários agravos de saúde, e o HIV/Aids não foge a essa lógica"* (CAMARGO JR, 2003, p. 74). É preciso ter um olhar sobre o contexto de vida das pessoas infectadas e não somente a probabilidade do adoecimento.

É de se considerar, ainda, como parte desta mudança que a partir de 2002, a razão de sexo (H:M) nos novos casos notificados diminuiu consideravelmente, com tendência a feminização da epidemia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). Na faixa etária de 13 a 19 anos, há mais casos de Aids em mulheres que em homens (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010), reafirmando a tendência à feminização; a entrada de novos medicamentos e tratamentos para controle, o desenvolvimento de pesquisas científicas sobre o vírus, procurando evitar e/ou prever efeitos colaterais e entender sintomas; a doença até então observada nos grandes centros começa a

migrar para cidades menores, com o surgimento da interiorização; já é possível falar na eliminação da transmissão do HIV da mãe para o filho, o programa de Aids da ONU acaba de anunciar que as taxas de incidência de Aids no mundo (e no Brasil também), apesar de níveis elevados, encontram-se estabilizadas desde 2000 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009), e, por fim, igualmente relevante ressaltar que até mesmo o Vaticano finalmente admitiu o uso do preservativo "em situações extremas"[12].

Todos os pontos acima apontados nos indicam que um novo momento emerge e o ativismo não foge a estas mudanças. Observa-se uma forma de atuação diferenciada de participação política com demandas próprias em HIV/Aids, trazendo novos desafios e suscitando novas respostas.

Por participação política de acordo com o entendimento de Guizardi (2006) se coloca como condição e instrumento indispensável à construção do direito a saúde, tendo como maior desafio a produção do regime democrático, desafio esse que não poderá ser solucionado somente com o recurso à legalidade institucional que o fundamenta. Afinal, a participação política e o controle social não dependem apenas de sua formulação legal, uma vez que somente podem materializar-se no conjunto de práticas sociais que constituem e atravessam o sistema de saúde.

Apontam Caio Rosenthal e Mario Scheffer[13] que *"a história da Aids mudou 30 anos depois de a doença ser reconhecida e 15 anos após a descoberta do tratamento eficaz"*. Estamos em outro momento do ativismo e da participação social em HIV/Aids.

Neste diapasão, os adolescentes e jovens soropositivos, não se sentindo contemplados com a forma de atuação dos ativismos tradicionais em HIV/Aids, reinventam um espaço seu, específico, através do fortalecimento de sua própria rede social em HIV/Aids. A participação política deste grupo é reivindicada através

---

[12] Notícia veiculada no G1 – Mundo em 21.11.2010. atualizado às 09:15H, no Globo.com: vide: http://g1.globo.com/mundo/noticia/2010/11/unAids-celebra-passo-significativo-do-vaticano.html

[13] ROSENTHAL, C.; SCHEFFER, M. – Aids, novos tempos - artigo publicado originalmente na Folha de São Paulo, Tendências e Debates de 02.12.2010 e replicado em diversos sites.

de seus atores/autores. Eles querem e pedem voz própria. Não precisam de interlocutores para defesa e garantia de direitos próprios de sua época na história do HIV/Aids. Querem enfrentar seus medos, angústias e inseguranças da idade e da doença com coragem, irreverência, intolerância e ousadia, característicos desta fase da vida.

1.1 Criando um novo espaço de participação política em HIV/Aids

Nos registros encontrados, o embrião de surgimento da futura Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids (RNAJVHA) ocorreu durante um curso nacional de ativismo juvenil e direitos humanos, realizado em 2001 pelo GIV (Grupo de Incentivo à Vida de SP), com apoio da ONG ANIMA, em parceria com o Unicef (Fundo das Nações Unidas para a Infância) e do então Programa Nacional de DST e Aids (hoje Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais) do Ministério da Saúde (MS), com o convite feito a um pequeno grupo de adolescentes e jovens. Conta Elizabete Franco, psicóloga e integrante do Grupo de Incentivo à Vida (GIV), ONG que auxilia pessoas com sorologia positiva na garantia de direitos.

> "Existe um histórico de encontros de jovens no Brasil. Em 2001, fizemos um primeiro encontro estadual de crianças, jovens e familiares que vivem com HIV, em São Paulo. Neste momento, a questão dos jovens começava a se fortalecer, porque antes tínhamos uma discussão muito centrada em crianças, instituições e famílias". (ESCUTA SÓH!, 2010, p. 10)

De 2002 a 2005, encontros pontuais de adolescentes/jovens foram organizados e patrocinados entre agências de fomento que trabalham com crianças e/ou adolescentes e/ou pelos Governos (Federal e Coordenações Nacionais de DST e Aids), tendo destaque os dois Fóruns Nacionais de Adolescentes Vivendo com HIV/Aids, realizados em Brasília/DF, sendo que no segundo Fórum foram convidadas algumas organizações do movimento de Aids. Ambos os eventos contaram com a participação de adolescentes como público-alvo, mas organizados por adultos e instituições.

Mário Volpi, coordenador no UNICEF, do Programa de Cidadania para Adolescentes, conta que o fórum foi de consulta, uma oportunidade para construir

junto com os participantes uma agenda comum de prioridades: “sabíamos que não existia uma 'receita mágica' de soluções, por isso foi preciso construir conjuntamente entre os participantes” (ESCUTA SÓH!, 2010, p. 11).

Já no início do ano de 2006, veio a idéia da realização, formação e capacitação de adolescentes e jovens, oriundos de várias regiões do país, objetivando que, com o conhecimento, fossem multiplicadores deste para outros jovens do país.

Este evento contou com a participação de 34 jovens entre 15 e 24 anos, de diversos Estados. O evento abordou assuntos como políticas públicas, ativismo, direitos humanos, medicamentos e patentes, direitos sexuais e reprodutivos e oficinas para elaboração de projetos e construção de agenda coletiva.

No mesmo ano, quando da realização do VIII Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids - VIVENDO[14], realizado de 22 a 25 de outubro, um de seus organizadores (Grupo Pela Vidda - Niterói), que tem a tradição no trabalho com crianças soropositivas em seus projetos institucionais, resolve, em parceria com o GT de Crianças e Adolescentes do Fórum de ONGs Aids de São Paulo e com a ONG Grupo de Incentivo à Vida (GIV) de São Paulo/SP, propor que o XIII VIVENDO fosse antecedido por um novo encontro que tivesse como público-alvo crianças e adolescentes (de 14 a 20 anos) vivendo com HIV/Aids de todo o país. Assim, aconteceu o I Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV e Aids, organizado por instituições da sociedade civil, carinhosamente chamado, à época, de “Vivendinho”. “Contudo, esta denominação logo foi rechaçada para não limitar a abrangência do tema à órbita do debate formatado pelos adultos, detentores do saber do Movimento Social de Luta contra à Aids” (ENCONTRO, 2010, p. 3)

Na busca do sucesso do evento, foram encaminhados convites para ampla divulgação deste evento, contando com a colaboração e retransmissão para Fóruns de ONG Aids no Brasil, Redes Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids, que já

[14] Evento que reune pessoas vivendo e afetadas pela epidemia, seus familiares, companheiros e amigos, membros das organizações de luta comunitária, de dois em dois anos, organizado pelas ONGs Grupo Pela Vidda - Rio de Janeiro e Grupo Pela Vidda – Niterói. Trata-se de um importante fórum comunitário do Brasil de capacitação e de trabalho em rede para as pessoas envolvidas no combate à epidemia de AIDS, facilitando, atualizando e ampliando as abordagens de questões a ela pertinentes.

tinham jovens ativistas em seu espaço, Ministério da Saúde, Secretarias de Saúde, Casas de Apoio/Abrigos e ONGs já conhecidas e parceiras, na busca do atingimento da meta de público prevista (80 crianças e adolescentes e 20 adultos). Cabe ressaltar a especificidade do público a ser convidado e os requisitos principais a serem preenchidos que eram crianças e adolescentes, com comprovada sorologia positiva para o HIV e envolvidos, de alguma forma, com o ativismo. Conta Elizabete Franco:

> "Sabíamos que nem todos estavam totalmente dentro do perfil, do momento de vida para se envolverem com ativismo. Deste modo, avaliamos que para alguns, o encontro serviu para um momento de formação, síntese e impulso, e para outros configurou-se como um momento de maior sensibilização para o ativismo". (ESCUTA SOH!, 2010, p.11)

Este evento aconteceu no Hotel Glória, Rio de Janeiro/RJ e contou com o apoio financeiro do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Seu objetivo era contribuir para o fortalecimento e participação social de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids no Brasil. Tiveram presentes 78 jovens oriundos de todo o país e 20 adultos.

Segundo o relatório do evento, um dos critérios de escolha dos participantes era "ter disponibilidade para falar sobre a própria soropositividade com os pares (outros/as jovens)" (RELATÓRIO, 2006).

No relatório final constam alguns importantes itens de avaliação, tais como, por parte dos adultos:

> [...] que no próximo evento reservemos mais espaço para a sensibilização e menos espaço para apresentação de adultos e outros (que podem, e devem, ser trabalhados. Mas nas plenárias, o espaço deve ser prioritariamente reservados para os jovens). (RELATÓRIO, 2006, anexo IV, p. 3)

Por parte dos jovens ficava claro a "vontade de transformar e criar novas forma de expressão", "muita solidariedade entre eles (foi lindo!)" e, por fim "a consciência de que é preciso estar juntos, se encontrando para sentirem-se mais fortes e coesos" (RELATÓRIO, 2006, p. 4).

Já naquele primeiro encontro surgia a idéia "da articulação na formação de uma rede de crianças e adolescentes, unidas pela necessidade de discutir e

expressar seus sentimentos e vivências, novos para todos, crianças, adolescentes e adultos". A necessidade de um espaço privilegiado para o ativismo/militância jovem em HIV/Aids era a demanda, sendo esta a recomendação feita pelo encontro às instâncias instituídas no movimento.

Destaca-se um trecho do relatório final do evento acima, por sua relevância na construção da atual RNAJVHA e para este trabalho:

> [...] um dos adolescentes no grupo disse: ' eu queria ter vivido na época do panelaço, da militância na rua'[...] e outro participante retrucou: mas você pode fazer o movimento, você pode fazer de outra forma [...]. (RELATÓRIO, 2006, Anexo IV, sub-item 3, p. 8)

A participação das crianças e adolescentes pode, como diz Mario Scheffer[15], contribuir para a "reinvenção" do movimento social de Aids no Brasil".

Outras avaliações constantes do Relatório acima referido chama a atenção na leitura atenta ao seu conteúdo como:

> [...] talvez nos anos subsequentes possamos privilegiar a fala dos próprios jovens vivendo com a Aids, falando sobre suas ações/experiências. Funciona muito bem quando há uma interação de jovem para jovem", observou a equipe organizadora. (RELATÓRIO, 2006, Anexo IV, item 5, p. 6)

Igualmente ficou estabelecido, neste primeiro encontro, que seria interessante que os próximos fossem itinerantes, fortalecendo, assim, outros Estados.

A necessidade de continuidade deste espaço do diálogo e da conversa ativista de jovem para jovem era premente e deveria ser feita de forma a circular pelos Estados da União Federal. Um novo protagonismo, ativismo e militância nascia neste espaço e era preciso continuar por seus resultados positivos, para aqueles participantes e para o próprio movimento.

Em 2007, o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids - GAPA/BAHIA, com o apoio financeiro do Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), da Coordenação Estadual de

---

[15] Doutor em ciências, pós-doutorando do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP, ativista e presidente do Grupo pela Vidda-SP.

DST/Aids da Bahia e do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS), realizam o II Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids, participaram 125 jovens vivendo com HIV/Aids e 72 educadores. O objetivo foi trazer questões relacionadas ao tratamento e a vivência das pessoas portadoras do vírus HIV/Alids. O assunto foi trazido tendo em vista as discussões e dúvidas apontadas por familiares e adolescentes/jovens soropositivos. O tema principal foi "Vencer o Preconceito". (RELATÓRIO, 2007)

> "Para esse encontro, trouxemos questões relacionadas à saúde e ao tratamento, que eram dúvidas levantadas pelos pais, como as formas de revelar o diagnóstico ao filho, o uso correto da medicação, as terapias e a sexualidade", fala Gladys Almeida, coordenadora do GAPA/BA. "Entendemos isso como dúvida coletiva e levamos ao encontro", conclui. (ESCUTA SOH!, 2010, p. 2).

Naquele momento, o trabalho não era direcionado apenas a quem vive com o vírus, mas também com quem convive. Este encontro contou com três jovens convidados a participar da agenda de forma ativa organizando a pauta, dinâmicas e metodologias aplicadas nas discussões.

Um dos pontos altos do evento foi a participação dos adolescentes e jovens no pensar a Comunicação de forma mais democrática e integral. Assim, cerca de 30 jovens integraram a linha de frente desta ideia através do Projeto "Revista Viração"[16] que, como parceira, entrou nesta história, contribuindo com a formação da equipe.

Surgiu, assim, o "ESCUTA SOH!", nome do site e da revista, escolhido pelos jovens, que colocaram o "h" e o ponto de exclamação como uma forma jovem de expressar a tentativa de rompimento do estigma e preconceitos, remetendo a voz da e do jovem, que pode e deve ser ouvida. No evento, teve uma oficina de Comunicação que acabou "rolando", como dizem eles, uma Rádio com vinheta que

---

[16] A Revista Viração é um projeto social sem fins lucrativos criado em março de 2003 por um grupo de jovens ligados a projetos sociais e jornalistas independentes em parceria com o Núcleo de Comunicação e Educação da Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo (NCE-ECA/USP). Afiliado à organização não-governamental Associação de Apoio a Meninos e Meninas da Região Sé (AAMM), o projeto recebe apoios institucionais da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), do Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef) e da Agência de Notícias dos Direitos da Infância (Andi). Seu Conselho Editorial é formado por jovens de movimentos sociais, escolas e outros espaços. Fonte: http://www.revistaviracao.org.br/escutasoh.

muito agitou o evento. Hoje, eles têm um assento no Conselho Editorial da revista. (RELATÓRIO, 2007)

Em 2008, entre os dias 25 a 28 de setembro, o Grupo Vivher, de Belo Horizonte, em parceria com o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), com o Programa Nacional de DST e Aids (hoje, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, do MS), Coordenação de DST/Aids de Minas Gerais, Ministério da Educação e Cultura e o Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) é realizado o III Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids (III ENJVHA), com a participação de cerca de 90 jovens e 40 adultos, incluindo comissão organizadora e convidados, sendo que destes 40, 15 estavam como acompanhantes dos jovens. (RELATÓRIO, 2008)

O evento, apesar de ter o suporte de adultos, foi totalmente idealizado e estruturado pelos adolescentes e jovens já inseridos no movimento.

O maior objetivo do evento era percepção, por parte dos adolescentes e jovens, de que não são o vírus que portam em seus corpos. Antes de qualquer coisa têm sua vida particular e social como: filhos, sobrinhos, pais, estudantes, amigos, namorados dentre outros, porém, os estereótipos criados com a sorologia positiva para o HIV/Aids acabam lhes tirando, muitas vezes, essas identidades e a participação social.

Vem a certeza de que só o protagonismo juvenil pode transformar esssa realidade. Assim sintetiza, Samir Amim, de 25 anos, educador social e coordenador do grupo de jovens da ONG Vhiver:

> "Queríamos fazer algo diferenciado e responder às expectativas criadas nos encontros anteriores. Mesmo porque nesse encontro havia a missão de se criar lideranças, de renovar o cenário existente e termos participação nas decisões direcionadas à juventude." (RELATÓRIO, 2008).

O mais importante neste evento foi a formalização da criação da Rede Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids (RNJVHA), legitimada politicamente por jovens soropositivos de todo o Brasil, tendo como objetivo inserir todos os jovens que vivem com HIV/Aids, de forma responsável e independente, em espaços de direito e vontade, transformando toda a realidade social discriminatória e

estigmatizante em uma prática consciente da dignidade, da autonomia e da compreensão para todo jovem que vive com HIV/Aids.

> "Acima de tudo, queremos que nossa experiência de dor se reverta em presenças que façam a diferença onde estiverem, para que, finalmente, toda a pessoa que viva com HIV/Aids, e todo o mundo, possa acreditar e viver em um pouco mais de amor e paz." (RELATÓRIO, 2008, p.10)

Neste mesmo ato, foi construída a primeira agenda política da RNJVHA, estabelecendo metas e prazos iniciais para desenvolvimento de seus objetivos.

A medida prioritária, dentre as cinco demandas levantadas pelos jovens para abordagem neste evento, está à parceria da RNAJVHA com o Ministério da Educação (MEC), pois acreditam que através da educação se tem uma forte arma no combate aos estigmas, preconceitos, na construção e fortalecimento de ideias inovadoras que asseguram a cidadania plena para todos.

A RNJVHA acredita que a escola, através do SPE[17] (Saúde e Prevenção nas Escolas) é um local de transformação social do indivíduo, onde o jovem é provocado, instigado à mudança.

Assim, no relatório de 2008 do evento, é reproduzida Carta encaminhada ao MEC, partindo das discussões do evento, trazendo a seguinte determinação

> "Sabemos que a educação é uma forte arma no combate a estigmas e preconceitos e a na construção e fortaleicmento de ideias inovadoras que asseguram a cidadania para todos. [..]esperamos, e mais do que esperar, lutaremos para que até na IV mostra Nacional do SPE já estejamos incluídos nas propostas do SPE e que a reeducação do que é viver com HIV já esteja em execução dentro das escolas e locais de atuação do Programa." (RELATÓRIO, 2008, p.7)

---

[17] O Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE) é uma das ações do Programa Saúde na Escola (PSE), que tem a finalidade de contribuir para a formação integral dos estudantes da rede pública de educação básica por meio de ações de prevenção, promoção e atenção à saúde. A proposta do projeto é realizar ações de promoção da saúde sexual e da saúde reprodutiva de adolescentes e jovens, articulando os setores de saúde e de educação. Com isso, espera-se contribuir para a redução da infecção pelo HIV/Aids e DST e dos índices de evasão escolar causada pela gravidez na adolescência (ou juvenil), na população de 10 a 24 anos. Esse projeto, alicerçado em uma demanda da população, foi implantado nos 26 estados do Brasil, no Distrito Federal e em aproximadamente 600 municípios. Acesso site www.mec.gov.br em janeiro 2011.

Fecha o instrumento com a carta de formalização da REDE NACIONAL DE JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS, encaminhada às coordenações Municipais e Estaduais, ao Programa Nacional de DST e Aids e outros setores.

Neste momento, surge, oficialmente, a REDE NACIONAL DE JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS (RNJVHA) como o primeiro movimento brasileiro voltado ao enfrentamento da epidemia, liderado apenas por adolescentes e jovens que vivem com HIV/Aids. Foi o momento de escolher as representações da Rede nacional, regionais e estaduais. A escolha desses representantes aconteceu de forma consensual, com a participação de todos. "Aquele encontro criou uma identidade familiar, que não existia até então", recorda Samir (ESCUTA SOH!, 2010, p.12).

Por conta do tamanho do Brasil, e como uma maneira de garantir a participação de novas pessoas e com isso a sustentabilidade da visão política do movimento, era preciso manter a rotatividade do encontro nacional entre as diferentes regiões. De Minas Gerais, os integrantes da Rede já saíram com a ideia de realizar o próximo evento em terras paranaenses.

E, assim aconteceu, no período de 09 a 12 de julho de 2009, o IV Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids (IV ENJVHA), em Curitiba/PR, sob o tema "Qualidade de Vida: a responsabilidade é nossa", evento que contou com a parceria das seguintes organizações: Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), Fundo de Desenvolvimento das Nações Unidas para a Mulher (UNIFEM), Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA), Secretaria Nacional da Juventude, Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais e do Centro Popular de Formação Padre Jósimo Tavares (RELATÓRIO, 2009).

Os jovens traziam para este encontro discussões e reflexões cujos enfoques eram:

> "1 – Garantir um espaço para a convivência e troca de experiências entre jovens vivendo com HIV e Aids, profissionais e parceiros envolvidos na luta contra a Aids, de todas as regiões do Brasil; 2 - Contribuir para que os jovens descubram possibilidades de atuação frente aos desafios locais e para que possam conhecer e se articular com outros jovens vivendo com HIV/Aids e com as redes já existentes de luta contra a Aids; 3 – Conscientizar os jovens vivendo com HIV /Aids a respeito da importância de conhecerem e lutarem pela defesa dos direitos humanos que os respaldam, como: Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), direitos sexuais e

> reprodutivos e direitos trabalhista e outros; 4 – Articular e encaminhar as ações da RNJVHA para o ano de 2009/ 2010 a partir dos resultados e encaminhamentos obtidos a partir da agenda anual de 2008/2009; 5 – Propiciar um espaço que estimule a criatividade artística e potencialidades culturais, por meio de criação de ferramentas de comunicação e expressão individual, e 6 – Trabalhar as pluralidades existentes no movimento de JVHA[18], levando em consideração, raça, sexualidade, religião, regionalidade entre outros" (Carta convite do evento, 2009).

O IV Encontro foi organizado exclusivamente pelos membros da RNJVHA. O estudante Kleber Fábio, de 26 anos, que representou nacionalmente a Rede no evento afirmou que

> "era necessário dar continuidade ao que já acontecia todos os anos, mas agora com os jovens organizando. O objetivo, então, não era apenas construir políticas públicas para a prevenção e o tratamento da Aids, mas de celebrar a vida, reencontrar amigos, conhecer-se, estimular o protagonismo e a participação social". (ESCUTA SOH!, 2010, p. 12)

A organização foi feita com contatos de cada região do país através de representantes regionais, por meio de reuniões via internet, telefones e de acordo com consultas já produzidas pelos adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids dos encontros passados. Assim, foi formada uma Comissão Executiva. (RELATÓRIO, 2009)

Dentre as discussões travadas no encontro a de acrescer ao nome da Rede a categoria dos adolescentes fora contemplada e a Rede até então de "Jovens Vivendo com HIV/Aids" passa a ser REDE NACIONAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS, abarcando neste espaço adolescentes e jovens na faixa etária de 15 a 29 anos[19].

Quanto a importância da existência do movimento exclusivamente de jovens para jovens, Kleber compartilha de um pensamento igual a todos que da Rede participam

> [...] uma rede de adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids se torna necessária para que nossos representantes (de governo) se lembrem da existência desse grupo de pessoas com diferentes características e que não são as mesmas dos adultos. (ESCUTA SOH!, 2010, p. 13)

---

[18] JVHA – Jovem Vivendo com HIV/Aids.

[19] Desde 2007, o Brasil utiliza o padrão internacional na conceituação de juventude. Considera-se jovem a faixa etária entre 15 e 29 anos de idade, sendo dividido em três grupos: jovens-adolescentes (15 a 17 anos), jovens-jovens (18 a 24 anos) e jovens-adultos (25 a 29 anos). A Rede utiliza esse padrão internacional (Escuta Soh!, 2010, pág. 13).

A RNAJVHA conta com cerca de 120 jovens participantes em todo o país seu crescimento é exponencial tendo em vista as conquistas ao longo do ativismo realizado e legitimado em cada região e estado do país. A sua visibilidade perante aos diversos espaços de controle social dependerá de sua atuação, união e forma de atuação representativa e participativa.

Não foi percebido, nos documentos encontrados de registros, que os apoios recebidos dos patrocinadores implicados, em cada evento, acima exposto, não tiveram o condão de direcionamento das ideias e ideais do grupo. Os líderes-membros da RNAJVHA deixam clara a forma como vão atuar neste ativismo/militância juvenil em HIV/Aids cuja a independência e autonomia se quer exercida com liberdade, dignidade e respeito à vontade coletiva da maioria de seus membros.

1.2 **Conquistas alcançadas**

Nesses primeiros anos de existência da RNAJVHA, a principal conquista desse movimento é o reconhecimento da atuação juvenil em espaços políticos que os integrantes conquistaram.

Referências de participação são encontradas em espaços como o Programa "Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE)", do governo federal, e a Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais (CAMS), que visa contribuir e articular a participação na construção das políticas públicas no campo da saúde junto à Comissão Nacional de Aids (CNAIDS) e Encontros Regionais e Nacionais de ONG Aids (ERONG e ENONGs), parcerias regionais com outras instituições, e projetos ligados à adolescentes e jovens no Brasil.

Além disso, os integrantes da Rede são convidados a participar de congressos nacionais e internacionais, como ocorrera no VIII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids, realizado entre 16 a 19 de junho de 2010, em Brasília, DF, em que os jovens participaram ativamente do Fórum "Juventude e Viver com HIV", fazendo parte da agenda daquele evento, além, da representação em

fóruns, seminários, palestras, conselhos da criança, do adolescente e da juventude e encontros do movimento social na representação do adolescente e jovem vivendo com HIV/Aids, para os mais diferenciados públicos, com a temática HIV/Aids e a juventude, almejando compartilhar suas ideias e ideais de luta.

Em julho de 2010, na cidade de São Paulo, SP, as lideranças estaduais da RNAJVHA resolvem discutir objetivando a elaboração de uma carta de princípios norteadora da REDE. Houve o suporte de consultores especializados, financiados pela UNICEF, onde se definiu sua missão de "apoiar e unir os adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids, bem como elaborar e implementar respostas, ações e políticas públicas contra os estigmas e impactos do HIV/Aids para os mesmos" (ENCONTRO, 2010).

Ainda no ano de 2010, a RNAJVHA firmou, com seus componentes, o desenvolvimento de redes localmente, objetivando o fortalecimento regional por meio de Encontros Regionais de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids.

O fortalecimento das Redes Estaduais teve origem na criação local das REDES ESTADUAIS DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS constituídas. Os encontros regionais serviram para criar ações práticas de alerta sobre a prevenção e o tratamento do vírus, compartilhando experiências regionais, além de trocas estratégicas para que os integrantes da REDES sejam ainda mais reconhecidos politicamente nos espaços de discussão ou definição de programas e políticas públicas relacionados à Aids localmente, a despeito da vontade estabelecida pela RNAJVHA (RELATÓRIO, 2009).

Durante a escrita deste trabalho, a RNAJVHA estava organizando e captando recursos e parceiros para realização do V Encontro de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids para 2011, a realizar-se em Manaus/AM.

Ressalta Elizabete Franco, psicóloga e parceira da RNAJVHA, em sua fala sobre as experiências que teve em contato com os jovens das REDES, o seguinte:

> [...] ficamos também emocionados com a profundidade com que os jovens percebem, sentem e transmitem suas vivências e o enfrentamento das vulnerabilidades e violação de direitos ligados à experiência de ser jovem e ter HIV [...]". (ESCUTA SOH!, 2010, p. 13).

Hoje, com dois anos de existência, a RNAJVHA tem membros em todos os estados do País, através de Redes locais e, seu trabalho conjunto, tem modificado e feito uma grande diferença na vida de muitos dos jovens que dela participam, como mostraremos a seguir nas histórias de vida compartilhadas, neste trabalho, por alguns de seus componentes.

2 COMUNIDADE VIRTUAL: NOVA FORMA DE REPRESENTAÇÃO PÚBLICA NO ATIVISMO. UMA LEGITIMIDADE INSTITUCIONAL

Os adolescentes e jovens da RNAJVHA, sujeitos deste estudo, no exercício de seu ativismo e militância resolveram usar as novas tecnologias de comunicação entre seus membros, objetivando a dinamização, manutenção de vínculo de relacionamento e perpetuação do ambiente real criado nos espaços de trocas e informações nos encontros presenciais, contribuindo para articulação, mobilização e potencialização dos movimentos sociais em HIV/Aids da juventude no Brasil.

Para tanto, acordaram usar como instrumento de comunicação a internet, meio recorrentemente utilizado por pessoas, neste caso, adolescentes e jovens que acessam, através desta ferramenta, suas redes sociais de preferência. A abertura de um *e-group* na RNAJVHA ousou em "novo padrão, seletivo de relações sociais, substituindo as formas de interação humana territorialmente limitada" (CASTELLS, 2003, p.98) diferindo, substancialmente, das metodologias de comunicação habitualmente usadas pelos ativistas tradicionais.

Cabe salientar que o "*e-group*" da RNAJVHA tem como objetivo não a substituição dos encontros e eventos realizados nacional ou localmente pelos adolescentes e jovens de sorologia positiva para o HIV, mas é um meio complementar para não haver a perda da comunicação fluente que deve permear entre seus membros.

Para tornar realidade esta forma de comunicação, os adolescentes/jovens criaram uma comunidade virtual denominada por eles de "*e-group* RNAJVHA" na base do portal YAHOO[20].

---

[20] É uma empresa norte-americana de serviços de Internet com a missão de ser "o serviço de Internet global mais essencial para consumidores e negócios". Opera um portal de Internet, um diretório web, e outros serviços, incluindo o popular Yahoo! Mail. o Yahoo Groups é um serviço muito popular de criação de mailing lists por assunto de interesse, bate-papo e jogos online. Disponível em: <http://www.dicionarioweb.com.br/yahoo.html>. Acesso em: 27 jan. 2011.

A participação no *e-group* RNAJVHA está vinculada ao preenchimento de certos requisitos previstos na Carta de Princípios da Rede (julho, 2010, em fase de aprovação final), sendo os mais importantes: 1. ter o adolescente/jovem sorologia positiva para o vírus HIV e 2. estar na faixa etária de 15 a 29 anos. A voz de K1[21] evidencia o cuidado para absorção no e-group de novos participantes.

> "[...] espaços que nós devemos conquistar porque nos interessa a discussão. Procuramos qualificar os jovens no e-group para estarem na luta pelos nossos direitos [...]."

O adolescente/jovem interessado ou indicado por algum dos membros já participantes das REDES poderá solicitar aos mediadores do *e-group* (neste momento composta por três jovens hábeis na utilização dos sistemas da tecnologia da informação) seu requerimento para admissão na comunidade virtual. Uma vez dado o acesso ao novo membro, este poderá livremente expor suas opiniões, tirar dúvidas, fornecer informações, trazer novas discussões, votar e ser votado nas deliberações e encaminhamentos, feitos através dessa rede social *on line*, de forma privada e fechada, sem qualquer constrangimento, com total privacidade e sem censura perante seus pares, vez que a confidencialidade e liberdade de expressão que circula no *e-group* é um dos princípios constantes da Carta, acima referenciada. Vide fala de K4, abaixo, uma de nossas entrevistadas:

> [...]é bem legal!! Todos trocam telefone... e o grupo pela internet foi muito bom também!! O *e-group* a gente conversa sobre vários assuntos. Compartilha os problemas de todos. Por exemplo: uma das meninas do grupo estava doente e todos sabiam e ajudaram ela. Acompanhávamos a saúde dela. A gente fica mais presente na saúde das pessoas. A gente não se prende ao que aconteceu. Mas a gente apenas dá a força como "você vai ficar bem, as vezes é assim mesmo... levante, não fica assim". Muitas vezes alguém já teve aquela doença e acaba dando dicas de como é. Não há questionamento como "porque você está assim? Não rola papo de "pai chato" e sim o papo é "de pai e mãe legais". É diferente. O grupo é muito legal! Rola vários assuntos e perguntas dos encontros, dos congressos, quem não foi sabe o que aconteceu com as pessoas que já foram. Também soubemos do "F" que estava sumido que também sumiu da internet, Daí soubemos dele, também do "O". A gente sabe tudo![...].

Manuel Castells (2004, p. 255) define a Internet como "*um meio de comunicação de interação e de organização social*". Complementa afirmando que

---

[21] Nas entrevistas feitas para esse trabalho utilizei, para preservação da identificação dos sujeitos os codinomes **K1, K2, K3 e K4** como será explicado no capítulo 6 - HISTÓRIAS DE VIDA.

a Internet não é simplesmente uma ferramenta tecnológica, e sim uma importante forma de comunicação constituindo a forma organizativa de nossa sociedade. A internet é um espaço de fluxos de comunicação, permitindo mais personalização e interatividade do que os demais meios de comunicação, buscando uma comunicação mais simétrica [22]com os públicos envolvidos.

Na RNAJHVA, este é um lugar para planejamento de ações estratégicas, interações, discussões, deliberações, trocas de informações e sua atualização e fortalecimento de vínculos nas relações entre os seus participantes almejando, assim, a legitimidade[23] institucional de sua representação no ativismo da terceira década em HIV/Aids, da qual fazem parte.

Como bem aponta Kunsch, a Internet

> "*é o coração de um novo paradigma sociotécnico, que constitui na realidade a base material de nossas vidas e de nossas formas de relação, de trabalho e de comunicação. O que a Internet faz é processar a virtualidade e transformá-la em nossa realidade, constituindo a sociedade em rede, que é a sociedade em que vivemos".* (KUNSCH, 2006, p. 4)

As tecnologias de comunicação e informações digitais potencializam as possibilidades de interação direta com os públicos, no caso os adolescentes e jovens, que participam da comunidade virtual da RNAJVHA e atualizando e legitimando suas práticas participativas. Assim preceituam Silva e Barrichello:

> *"o estabelecimento e a manutenção das relações, acontecimento possibilitado pela comunicação dirigida é atualmente facilitado pelas redes digitais e internet. Essas materialidades vão além das tradicionais... chegam a interações, reciprocidades e apropriações, possibilitadas pelos suportes tecnológicos e digitais, nos quais os sujeitos destinatários são atuantes e determinantes da qualidade da comunicação, contribuindo para os processos de representação e reconhecimento da organização nos diferentes campos da sociedade contemporânea."* (SILVA; BARRICHELLO, 2006, p. 10)

A fala de K1, abaixo, comprova a importância desta ferramenta na comunicação entre seus membros e parceiros:

---

[22] Termo usado na área de Relações Públicas que tem como fim gerenciar a comunicação nas organizações tendo que encarar esta comunicação como função estratégica, como valor econômico, não periférico, cosmético e dispensável (Gunig, 2000)

[23] Aqui se aplica a legitimação na forma proposta por Berger e Luckmann (1985) como o processo que esclarece a ordem institucional concedendo validade a seus significados implicando a existência de valores e sua transmissão.

> [...]Tanto que, quando eu entro no MSN, tem gente da Bahia, Paraguai, eu mantenho contato com todos os jovens da Rede e a gente se fortalece, se conhece, se zoa... é muito legal! A gente sempre sabe das coisas e não tem vergonha de postar para alguém. Na Rede dos Jovens de HIV/Aids está se falando isto, isto e isto... você não se preocupa o que os outros vão pensar[...]

A criação de uma comunidade virtual, através da sua rede social[24], foi o recurso tecnológico na internet encontrado pelos adolescentes/jovens na busca de uma totalidade maior do que a presença da unidade individual, possibilitando ações associativas e solidárias existentes nas trocas e elos de ligação promovidos neste ciberespaço de convivência coletiva fechada.

Francisco Withaker (1993, p.2)[25] considera que em uma estrutura de rede, em uma visão mais ideológica, seus membros se ligam horizontalmente a todos os demais, sem considerar principal ou central e nem aparece a figura do representante dos demais. "Não há um "chefe", o que verdadeiramente há é a vontade coletiva de realizar determinado objetivo" previsto pelo Grupo como previsto na Carta de Princípios da RNAJVHA (ENCONTRO, 2010, pág. 2). Assim conceitua Withaker:

> *"Na estrutura organizacional em rede – horizontal – todos têm o mesmo poder de decisão, porque decidem somente sobre sua própria ação e não sobre a dos outros. Não há dirigentes nem dirigidos, ou os que mandam mais e os que mandam menos. E todos têm o mesmo nível de responsabilidade – que se transforma em co-responsabilidade – na realização dos objetivos da rede[...]"* (WITHAKER, 1993, p. 2)

E continua na p. 4 do mesmo artigo:

> *"O funcionamento mais ou menos democrático de uma organização em rede é medido pela real liberdade de circulação de informações em seu interior e, portanto, pela inexistência de censuras,controles, hierarquizações ou manipulação nessa circulação".*

---

[24] O matemático Euler foi o responsável pelos primeiros passos da teoria das redes e foi o criador da teoria dos grafos. O grafo é um conjunto de nós, conectados por arestas que, em conjunto, formam uma rede. São relações entre os indivíduos na comunicação mediada por computador que funcionam através de interações sociais, buscando conectar pessoas e proporcionar sua comunicação.

[25] O presente artigo foi divulgado pela primeira vez em abril de 1993, com a introdução aqui apresentada, como no 14 da série "PROCURANDO ENTENDER - TEXTOS PARA DISCUSSÃO" – publicação do Gabinete do Vereador Chico Whitaker, da Câmara Municipal de São Paulo, autor do artigo. Ele foi reproduzido posteriormente em outras publicações, como a revista MUTAÇÕES SOCIAIS, publicação trimestral do CEDAC, do Rio de Janeiro, Ano 2/nº 3/março/abril/maio de 1993.

A seguir, destacamos o dizer de K3, um dos moderadores do e-group, quanto a esta organização horizontal, em que todos lutam por todos, no e-group na RNAJVHA.

> [...]hoje nós discutimos muito a qualidade de vida como um todo na Rede. Muitos jovens ficam debilitados. Não podem trabalhar e não conseguem o direito de ter a LOAS. Quem vai lutar por eles? Que nós vamos fazer? Tem jovens com lipodistrofia. São coisas garantidas como o preenchimento, mas que não acontece e nem é visto ser feito. Transporte. São muitas coisas que precisamos lutar. Melhorias nas medicações[...]

Desde que, em 1993, Howard Rheingold cunhou o conceito de comunidades virtuais[26], para caracterizar as comunidades em rede construídas através do ciberespaço, um grande debate se desenvolveu em torno do tipo de realidade que estas comunidades teriam na sociedade contemporânea e do tipo de contribuição que elas trariam para o desenvolvimento da democracia.

Fernback e Thompson (1995, p. 8) definem a comunidade virtual como "relação social, forjada no ciberespaço, através do contato repetido no interior de uma fronteira específica ou lugar (ex.: uma conferência ou chat) que é simbolicamente delineada por tópico de interesse". Os autores afirmam que o termo é mais indicativo de uma assembléia de pessoas sendo "virtualmente" uma comunidade do que de uma comunidade real. Eles concordam que o termo "comunidade" tem um significado dinâmico e acreditam que as comunidades virtuais possam ser a base para a formação de comunidades de interesses reais e duradouras, como é o caso do “e-group” criado pela RNAJVHA no qual circulam informações, contatos, fixa relacionamentos, discutem opiniões, trazem sugestões, criticam atitudes, promovem a democracia virtual através de votações “on-line”, se conhecem, visto que novos atores-autores jovens são indicados para aderirem ao grupo eletrônico.

A comunidade virtual é um conceito aplicado numa tentativa de explicar os agrupamentos humanos surgidos no ciberespaço. Trata-se de um grupo de pessoas que estabelecem entre si relações sociais, que permaneçam um tempo suficiente para que elas possam constituir um corpo organizado, através da comunicação

---

[26] A comunidade virtual é formada por grupos de discussão e produção de conhecimento temático que desenvolvem a interação e a conversa no ciberespaço por uma larga duração de tempo, gerando familiaridade, camaradagem e amizade entre os membros do grupo, podendo ultrapassar os limites da Internet e se estenderem para atividades e encontros no espaço social geográfico.

mediada por computador e associada a um *virtual settlement*. Apesar de semelhante, essa idéia difere dos clássicos, fundamentalmente, por dispensar o contato físico, que não é mais pré-requisito, mas apenas complemento do contato social.

Cabe ressaltar que a maioria dos adolescentes e jovens da RNAJVHA optaram pelo contato via internet pela facilidade de manipulação dessa ferramenta de comunicação e acesso que todos têm, seja por salas de bate-papo, *lan houses*[27] e/ou até mesmo em seus domicílios ou de amigos e familiares, através de equipamento tecnológico privado.

Cabe, ainda, ressaltar, que com a facilitação e acesso, proporcionado por algumas empresas de telefonia nas vantajosas tarifas ponto a ponto, com baixo custo e periodicidade indeterminada de uso na ligação, os adolescentes/jovens das REDES vêm utilizando, também, o contato interpessoal, via celular. Contudo, o meio habitualmente utilizado entre os membros para comunicação, da RNAJVHA é mesmo a Internet através da comunidade virtual, em um ciberespaço, tornando a Rede Social de Relacionamento Nacional de Adolescentes e Jovens em HIV/Aids uma verdade e de uma dinâmica sem igual, legitimando, assim, um espaço institucional virtual.

É de considerar que as redes sociais são capazes de expressar ideias políticas e reflexivas sobre HIV/Aids inovando e surgindo novos valores, pensamentos e atitudes. Local que forja a ampla informação que é compartilhada com todos que da RNAJVHA fazem parte, fornecendo a formação de uma cultura moderna de participação social, com a consequente evolução da cidadania por meio do compartilhamento das vivências em torno do viver com HIV/Aids e das informações, em tempo real, disponíveis e partilhadas com todos e todas, unindo os adolescentes/jovens em uma luta comum pela vida de forma equitativa e democrática na busca de direitos e conhecimento dos deveres, para cumprimento das parcas políticas públicas já instadas e busca de novas, tendo em vista suas especificidades, desejos e necessidades.

---

[27] LAN significa *Local Area Network*, ou seja, rede local de computadores. LAN house é o estabelecimento no qual é oferecido o uso destes computadores ligados em rede para acesso à Internet e programas em geral, como os jogos eletrônicos e/ou soluções de escritórios.

3 REDE ESTADUAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS – RIO DE JANEIRO (REAJVHA-RJ)

Seguindo a orientação nacional quanto ao fortalecimento das Redes a nível estadual, apresentada como recomendação apontada pela carta final do IV Encontro Nacional de Adolescente e Jovens Vivendo com HIV/Aids (ENAJVHA), em Curitiba/PR (Relatório, 2009), os adolescentes e jovens de sorologia positiva, participantes da RNAJVHA, iniciaram sua militância juvenil no Estado do Rio de Janeiro, sendo encabeçado o movimento por aqueles jovens mais antigos da RNAJVHA, ora sujeitos deste trabalho.

A primeira articulação para criação da REAJVHA-RJ se deu no final do evento acima mencionado, no quarto do hotel onde se encontrava hospedada a delegação jovem do Estado do Rio de Janeiro. Naquele momento ficou combinado, entre eles, que se estabeleceria um novo encontro no Rio de Janeiro para dar início à Rede Estadual de Jovens Positivos, em que adolescentes e jovens de sorologia positiva ficariam à frente da organização e coordenação dos trabalhos. À época solicitaram a esta pesquisadora o apoio na busca de parceiros para que as reuniões fossem estabelecidas e na construção de uma agenda inicial, para sedimentação da ideia embrionária.

Assim, em 17 de setembro de 2009, realizaram o primeiro encontro formal da REDE ESTADUAL DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS DO RIO DE JANEIRO (REAJVHA-RJ), com a presença de 14 jovens vivendo e convivendo com HIV/Aids, conforme registro da lista de presença, na sede da ONG Grupo Pela Vidda – Rio de Janeiro (GPV-RJ).

Como a REDE é um espaço de participação social não sendo uma instituição juridicamente constituída, os jovens buscaram encontrar organizações, já devidamente constituídas e gozando de idoneidade ilibada no movimento, para estabelecimento de parceria, almejando desenvolver seu trabalho a nível estadual.

As organizações Grupo Pela Vidda – Rio de Janeiro (GPV-RJ) e Grupo Pela Vidda – Niterói (GPV-NIT), ambas com experiência em atividades de convivência com pessoas vivendo com HIV/Aids e com jovens, foram as escolhidas e,

imediatamente, cederam espaços em suas sedes sociais para que a REAJVHA-RJ tivesse onde se encontrar e dar continuidade a ideia determinada em sua missão pela RNAJVHA.

As organizações citadas acima foram imediatamente solícitas ao pedido dos jovens positivos do Rio de Janeiro e as reuniões vêm sendo realizadas todas as segundas quartas-feiras de cada mês, revezando as sedes sociais, conforme disponibilidade de suas agendas de atividades.

Nas reuniões acontecem oficinas, workshops, dinâmicas, palestras específicas e muito diálogo e trocas de experiência entre seus participantes. Todas as atividades do encontro são exaustivamente discutidas entre os jovens participantes e a pauta do encontro seguinte é promovida através do consenso, abrangendo interesses e necessidades dos jovens da REAJVHA-RJ, buscando a sua formação, treinamento e capacitação, para melhor exercício da sua cidadania e luta em HIV/Aids.

A história da trajetória de atuação dos grupos parceiros à REAJVHA-RJ confundem com a forma de atuação da própria REDE ESTADUAL, quais sejam: atividades de convivência entre pessoas vivendo com HIV/Aids no Rio de Janeiro e forte atuação perante a adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids no Estado do Rio de Janeiro. Tanto o GPV/RJ como o GPV/NIT têm dado à REAJVHA-RJ o suporte e apoios necessários ao bom desenvolvimento de suas atividades semanais e realização dos seus objetivos.

3.1 **Grupo Pela Vidda – Rio de Janeiro (GPV-RJ)**

O Grupo Pela Vidda do Rio de Janeiro (GPV-RJ) - PELA VALORIZAÇÃO, INTEGRAÇÃO E DIGNIDADE DO DOENTE DE AIDS foi fundado em 24 de maio de 1989, pelo escritor e intelectual Herbert Daniel. Foi o primeiro grupo fundado no Brasil por pessoas vivendo com HIV e Aids, seus amigos e familiares. Suas ações e iniciativas são garantidas pela intensa dedicação de voluntários e de profissionais

engajados na luta contra a epidemia no país atuando em várias ações, projetos e atividades pontuais e/ou estratégicas (manifestos, 1º de dezembro, eventos etc.).

O GPV-RJ tem como missão

> "promover a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e Aids, através da defesa dos direitos humanos fundamentais, da garantia do acesso à informação, da luta contra a discriminação e outras formas de exclusão social, pela edificação de uma sociedade mais solidária e socialmente justa". (GPV/RJ, Carta de Princípios da organização, 1989).

O GPV-RJ se mantém por meio de uma série de financiamentos de instituições brasileiras e internacionais que atuam em saúde e desenvolvimento social. Conta também com um grande número de importantes parcerias locais, como organizações que lutam pela defesa da cidadania e a rede pública de saúde.

Os objetivos principais do Grupo Pela VIDDA-RJ são a ruptura do isolamento e a desconstrução do estigma relacionado à doença; a reintegração no quotidiano social das pessoas vivendo com HIV e Aids e, por fim, a defesa dos direitos e a garantia da dignidade dessas pessoas. Para tanto, o Grupo desenvolve diversas atividades de ajuda mútua em sua sede, para diversos grupos específicos (mulheres, homens, jovens, travestis etc). Desde 1990, a organização oferece assistência jurídica gratuita às pessoas afetadas pela epidemia; criou o primeiro serviço regular de informações telefônicas sobre o assunto no Brasil nominado de "Disque-Aids Pela Vidda", desenvolvendo a trabalho preventivo através do seu projeto "Viva Voz" levando a escolas, empresas e instituições informações de promoção e prevenção à saúde sobre DST, HIV e Aids.

O GPV-RJ dedica-se a uma forte articulação política, por considerá-la o principal meio de transformação social. Busca, portanto, estar diretamente envolvido na formulação das políticas públicas de saúde, participa ativamente dos diversos foros, conselhos e assembléias municipais e estaduais de saúde e desenvolvimento social. O Grupo contribui direta ou indiretamente em foruns específicos sobre HIV e Aids.

Para manter a população esclarecida e mobilizada com relação aos temas que envolvem a epidemia, o Grupo desenvolve diversas atividades de prevenção primária e secundária, atividades de capacitação, publicações e material informativo para segmentos específicos. Freqüentemente, promove oficinas, seminários de

atualização sobre diversos temas relacionados ao combate à Aids, bem como seminários internacionais.

O GPV-RJ junto com o GPV-NIT são responsáveis pela realização da maior conferência comunitária regular em HIV e Aids na América Latina, o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, onde formalmente começou a trajetória de construção do ideal jovem de fazer acontecer seu próprio ativismo, através da RNAJVHA.

3.2 **Grupo Pela Vidda – Niterói (GPV-NIT)**

O Grupo Pela Vidda-Niterói, entidade beneficente de assistência social de utilidade pública municipal, estadual e federal, é uma Associação, de fins públicos, sem fins econômicos, formada por pessoas vivendo com HIV/Aids, seus familiares, amigos e assiste diretamente os pacientes com HIV e Aids em Niterói, propiciando qualidade no atendimento e assistência jurídica, através de Convênio firmado com a Fundação Municipal de Saúde.

O Grupo mantém o voluntariado como um dos seus princípios basilares, oferecendo à comunidade serviços gratuitos, com atividades sempre voltadas à realização de projetos específicos dentro da temática DST e Aids. Suas atividades são custeadas por doações feitas pela comunidade, bem como por meio de convênios com instituições públicas e privadas, nacionais e entidades internacionais de fomento à saúde e ao desenvolvimento social. Tem como missão "*promover qualidade de vida às pessoas vivendo com HIV e Aids*" e tem como valores institucionais que as pessoas afetadas pela Aids sejam respeitadas, recebam cuidados apropriados às suas necessidades, tenham acesso aos medicamentos e que no mínimo prazo possível consiga-se reduzir o número de novos casos de infecção pelas Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST/HIV) e de óbitos por Aids.

Ao longo dos seus 19 anos de trabalho ininterruptos, o Grupo oferece *expertise* em ações de prevenção às DST e Aids junto a segmentos sociais diversos. Tem sido pioneira no atendimento à crianças com HIV e Aids no Estado do Rio, através do Projeto Criança=Vidda pelo qual recebeu o Prêmio Destaques de 1996, laureado pelo Senado Federal.

Hoje, tem trabalhos importantes com adolescentes e jovens, e muitos deles fizeram parte como sujeitos nos projetos quando crianças, na mesma instituição. Os projetos Criança=Vidda trabalha a assistência biopsicossocial às crianças e adolescentes com HIV/Aids e o Pensando no Futuro III / Vidda, Saúde e Lazer promove o desenvolvimento de habilidades para inclusão social de crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, através do fortalecimento da auto-estima e da pro-atividade, incentivo ao protagonismo juvenil e a qualificação profissional.

A disponibilidade dos espaços e a tradição de trabalho com pessoas vivendo com HIV/Aids por parte das parceiras vem facilitando com que a REAJVHA-RJ abra suas portas com carinho, acolhimento e solidariedade a todos os jovens que chegam a cada encontro. Todos, a cada reunião, acabam estabelecendo vínculos de relacionamento com aqueles mais antigos e a corrente da “família”, como eles chamam, se amplia a cada evento. Verifica-se a importância de apropriação da cedência desses espaços e da parceria tão necessária para a construção de um espaço reinventado por um ativismo ainda desconhecido, que traz outras pretensões ao movimento, tendo em vista sua especificidade jovem positiva requerendo seu seu próprio espaço de discussão e voz.

4 DEPOIS DE 30 ANOS O PRECONCEITO PERSISTE

Apesar de amplo investimento em informação sobre a epidemia e seus efeitos e consequências, a construção de política pública específica para pessoas vivendo com HIV/Aids, através da criação de um programa próprio de atendimento as suas demandas – Programa Nacional das DST e Aids (hoje, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais), do Ministério da Saúde, focado em promoção, prevenção e recuperação da saúde, os valores gigantescos dispendidos pela indústria farmacêutica em pesquisa e em novos medicamentos em HIV/Aids, aumentando a sobrevida de infectados pelo vírus HIV e reduzindo efeitos colaterais dos medicamentos, com maior eficácia no tratamento, não se tem como dizer que, no aspecto do preconceito, a marca "HIV/Aids" tenha, mesmo após 30 anos de muito esforço e trabalho, minimizado os efeitos do estigma, preconceito e a discriminação sobre as pessoas que se encontram soropositivas para o HIV.

A sociedade, por sua vez, mesmo com todos os esforços da saúde pública, em suas três esferas governamentais de atuação, em empenhar-se para melhorar seus canais de informação e comunicação sobre a patologia, carece de eficazes e criativas formas e meios de transformação do imaginário coletivo sobre a doença, que passa pelo preconceito, estigma, além da estereotipagem associada à infecção e à cultura sexual e das consequências éticas e valorativas que surgem de sua notificação (PARKER et al, 1994).

Uma vez um adolescente ou jovem tendo conhecimento através dos exames existentes e disponíveis na saúde pública sobre sua sorologia positiva, emerge daí uma "marca" do vírus do HIV. Surge a vulnerabilidade da "Aids como doença", trazendo as diferentes chances que este grupo populacional tem de se infectar, tendo em vista as características individuais e sociais de seu cotidiano, julgadas relevantes para maior exposição ou menor chance de proteção diante do problema (AYRES et al, 1999).

A partir da comunicação do exame positivo para o HIV, diferentes e relevantes "ideias" passam a ser construídas acerca do viver com este diagnóstico, tanto para o adolescente e jovem que têm a patologia como para toda a rede social que o cerca.

Pesquisa feita por Garcia e Koyam apontam que portadores do HIV/Aids, assim reconhecidos, continuam sendo rejeitados socialmente.

> *"O crescimento da intenção de discriminação mostra que as informações sobre formas de transmissão e não transmissão da Aids ainda necessitam de melhor elaboração e divulgação, principalmente entre as populações de menor escolaridade, residentes nos estados do Norte/Nordeste, do sexo feminino e pertencentes à faixa etária acima de 45 anos."*. (GARCIA; KOYAM, 2008, p. 71)

E, no que diz respeito ao medo de contrair o HIV por meio do contato social com pessoas infectadas pelo vírus, ressalta o mesmo artigo

> *"[...] Ferreira & GEPSAIDS mostra a redução da proporção do total de pessoas que se mostraram bem informadas em relação ao contato social com portadores do HIV, cerca de 50% em 1998 e 40% em 2005. Contudo, o contingente de pessoas que acreditam que o contato social com pessoas infectadas pelo vírus apresenta risco de transmissão permanece alto, indicando a necessidade de focalizar ações informativas que levem em conta contextos culturais e locais distintos[...]"* (GARCIA; KOYAM, 2008, p. 82)

Da mesma forma pensam os integrantes da REAJHVA, na fala de K2, quando

> "Relata que antes da sorologia positiva não se sentia discriminada por nada, nem por ser negra, nem por morar em comunidade, por nada. Mas depois que descobriu a sorologia positiva se sente discriminada. Conta um episódio entre as amigas que, certo dia, falavam que o vírus do HIV se pegava até com saliva e ela não se conteve e começou a explicar. As amigas se surpreenderam com o conhecimento dela e perguntaram como sabia de tanta coisa. Ela alegou que trabalhava para o Ministério da Saúde, como 'conselheira juvenil'".

Pessoas vivendo com HIV/Aids ainda são alvo de preconceito – posição injusta e negativa em relação a um membro de determinado grupo – e de discriminação, ou seja, comportamento manifesto de uma pessoa preconceituosa a um membro de determinado grupo (PEREIRA, 2002). Tornam-se vítimas, assim, da crença compartilhada – estereótipo – por grande parte da sociedade, de que representam perigo iminente de infecção por uma doença ainda considerada fatal, associada a diferentes grupos sociais como usuários de drogas, prostitutas, homossexuais suscitando múltiplos significados. Esta visão e conceitos pré-concebidos faz com que a sociedade crie diferenças, estabeleça hierarquias e legitime estruturas de desigualdades sociais.

Segundo Terto Júnior (1999, p. 103), setores da opinião pública ainda pensam nas pessoas portadoras do HIV como "potenciais doentes, senão como portadores e vilões disseminadores da epidemia, estigmatizados por preconceitos

(muitos deles relacionados à homossexualidade) e, portanto, vulneráveis as discriminações".

Até mesmo quem deveria dar o suporte e apoio a estes pacientes na saúde pública em virtude de seu habitual tratamento, como é o caso dos profissionais de saúde, têm um comportamento discriminatório, mostrando assim a inadequação para o eficaz atendimento, como demonstram estudos de Malta et al. (2005) e Fehringer et al. (2006), principalmente quanto ao atendimento a esta população específica de adolescentes e jovens soropositivos para o vírus do HIV.

Através do trabalho clássico de Erving Goffman (1963), que define estigma como uma relação entre atributo e estereótipo que signifique uma profunda desqualificação daquele atributo, podemos concluir que as pessoas que possuem o vírus de uma doença que ameaça a vida, como a Aids, cuja infecção está relacionada a comportamentos malvistos socialmente e que podem, a qualquer momento e muitas vezes sem querer, infectar outrém, são profundamente estigmatizadas. Como consequência, há os agravos da doença da qual são portadoras, além das sequelas no organismo e mudanças no aspecto físico a que estão submetidas, tendo em vista as reações à toxicidade dos múltiplos fármacos ministrados.

Os estigmas podem ser entendidos como marcas, sinais (atributos) visíveis ou não, tanto física quanto psicologicamente, num indivíduo ou grupo e que evidenciam as características normalmente de descrédito deste em relação a outro indivíduo ou grupo. Etimologicamente, o termo estigma provém do latim *stígma*, derivado do grego *stígma*, que significa cicatriz, marca, e o termo estereótipo é formado por duas palavras gregas, *stereos*, que significa rígido, e *túpos*, que significa traço.

Os estereótipos surgem como uma capacidade de síntese, condensação e agregação de vários elementos em uma imagem, como se fosse uma matriz que se replica. Os estereótipos podem ser definidos, segundo Krüger (2004, p.36), "[..] *como crença coletivamente compartilhada acerca de algum atributo, característica ou traço psicológico, moral ou físico atribuído extensivamente a um agrupamento humano, formado mediante a aplicação de um ou mais critérios [...]".*

Com estas definições, pode-se sugerir e indicar a linha que demarca o limite entre estigma e estereótipos. Os estigmas são provavelmente os rótulos de

qualificação de um indivíduo ou grupo, que geralmente são depreciativos. Tais rótulos estimulam a instituição de crenças a respeito do indivíduo ou grupo, sendo estas projetadas, ampliadas e compartilhadas pelo coletivo social mediante a formação dos estereótipos.

Em outras palavras, segundo observa Soares (2002), os estereótipos funcionam como reforço e manutenção de um sistema já instaurado, como diferenciador de grupos determinados. Para Pereira (2002, p.157) os estereótipos podem ser caracterizados como artefatos humanos socialmente construídos, transmitidos de geração em geração, não apenas através de contatos diretos entre os diversos agentes sociais, mas também criados e reforçados pelos meios de comunicação, que são capazes de alterar as impressões sobre os grupos em vários sentidos.

Desta forma, é lícito supor que a sociedade industrial contemporânea tem essa característica de oferecer oportunidades não apenas para a manifestação dos estereótipos, mas visões estereotipadas dos diversos grupos sociais. Como é o caso da forma como foi apresentada a epidemia para a sociedade.

Os preconceitos sociais são atitudes e ideias rígidas com conteúdo racional e emocional negativo e injusto, que deriva dos estereótipos. Dessa forma, o preconceito pode ser entendido como uma opinião prévia, que se problematiza por um julgamento antecipado, sem base de juízos de valor, a respeito de um indivíduo ou grupo de forma discriminatória.

A discriminação é o efeito imediato, tratamento injusto causado pelos preconceitos sociais. Segundo Krüger (2004, p.38), "*uma forma de relacionamento, avaliação e atendimento comparativamente desigual e desfavorável, proporcionado a uma coletividade humana ou individualmente a pessoas que a integram, precisamente porque são alvos de preconceitos sociais"*. A discriminação funciona como uma linha simbólica imaginária que atua de forma a separar grupos e os indivíduos que os integram em relação a outros dentro de uma matriz relacional de poder (SOARES, 2002).

A partir destes fenômenos psicológicos e sociais outros podem surgir pela formação desta matriz relacional de poder, resultando, por exemplo, na exclusão social que pode ser entendida como o afastamento e privações socioculturais a determinados indivíduos ou grupos, explicando a formação de grupos minoritários

(minorias). Aqui este termo conceitual deve ser entendido como simbólico para representar grupos sociais que independentemente de parâmetros quantitativos, encontram-se inscritos com pouca representatividade nas esferas sociais, localizados diversas vezes à margem dos interesses da sociedade, como é o caso de quem vive com HIV/Aids.

Neste caminhar, surge a teoria da identidade social, os indivíduos se autodefinem em função da sua afiliação aos grupos a que pertencem. Os trabalhos de Tajfel (1981 apud Pereira, 2002) são centrados na análise do conflito intergrupal e enfatizam a necessidade dos indivíduos de manterem a distinguibilidade do próprio grupo, através da comparação com grupos externos, objetivando obter uma identidade social positiva. Há uma pressão social, de forma explícita, silenciosa ou disfarçada, para que as pessoas que vivem com Aids fiquem isoladas, em guetos.

Sendo foco populacional deste projeto os jovens portadores do HIV/Aids, considera-se que estes são mais vulneráveis do que outras populações, por vivenciarem a própria doença, as mudanças próprias da idade e da estrutura familiar. Outros fatores de vulnerabilidade podem afetar significativamente os jovens cujas famílias vivem em situação de pobreza, por alguns já não terem seus familiares (óbito de muitos pais e mães em virtude da Aids), pelo desemprego, pela baixa escolaridade e pelo contexto de violência. Essas questões se agravam diante das dificuldades de acesso aos meios idôneos de comunicação, serviços de saúde e meios de prevenção (preservativos e seringas descartáveis).

É um momento da vida que cria um hiato entre a infância e a vida adulta, quando nasce a ideia de “juventude” e posteriormente, de “adolescência”, períodos de aprendizagem e preparação para o futuro (VILLELA, 2006); a pulsação pela vida é intensificada e o reconhecimento, bem como o pertencimento social, são valiosos para sua formação como ser humano.

Além dos diversos fatores de vulnerabilidade mencionados, algumas características próprias dos jovens aumentam o desafio que representa o lutar contra a discriminação contra o vírus que são portadores, tais como: despreparo para lidar com a sexualidade; onipotência e sentimento de invulnerabilidade; barreiras e preconceitos; dificuldade de tomar decisões; indefinição de identidade, conflito entre razão e sentimento; necessidade de afirmação grupal; dificuldade de

administrar esperas e desejos, aumentando o desafio da política pública de compreendê-los e atendê-los nas demandas e necessidades específicas de sua fase evolutiva (VILLELA, 2006).

A partir da descoberta de viver com o vírus da Aids, começam uma nova trajetória de enfrentamento de uma sociedade preconceituosa e desinformada e de um serviço de saúde público cujos princípios da integralidade e acesso universal são projetos a serem efetivamente conquistados; onde a observação e o cuidado com o outro são fatores ainda distantes da atual forma de atendimento a essas pessoas no SUS. Há a presunção de que a revelação do diagnóstico acompanhada da atual oferta de informação e acesso ao serviço de saúde são insuficientes para que possam lidar com as mudanças que suas vidas sofrerão daqui por diante.

A área biomédica não tem sido suficiente para dar conta do sofrimento humano e este modelo de racionalidade científica embute a ilusão de que a técnica se sobrepõe aos aspectos subjetivos do diagnóstico (CAMARGO JR., 2003b). Como bem apontam Guedes et al. (2006), os médicos, ao buscarem a objetividade dos exames clínicos, relegam a segundo plano a observação clínica do paciente e somente os dados clínicos não são suficientes para produção de bons resultados na busca da qualidade de vida. É preciso uma análise interpretativa desses exames. Tomando como partida o trabalho de Hacking (1991), esses dados, exames, resultados e registros são chamados por ele de “marcas”, e estas, para serem decifradas, requerem interpretação.

Assim, o médico e a equipe médica deveriam trabalhar sabendo que lidam com pacientes que sofrem e que essa experiência remete a uma série de questões que escapam a fatores biológicos, pois se referem a questões psicológicas, culturais e sociais. É preciso buscar uma abordagem biopsicossocial, como aponta o trabalho de Guedes et al. (2006).

Os jovens e adolescentes da Rede querem e clamam por se colocarem diante da doença com firmeza e sem temor. Não querem ser vistos como “vítimas” e se sentem capazes de encarar a doença como uma parte do processo do “viver” e não como seu norteador. Eles querem e sentem, através das REDES, cada dia mais fortalecidos para enfrentar às situações difíceis impostas pela sociedade e lutam por seus sonhos.

Muito se tem a fazer para que a saúde pública se torne efetivamente integral aos anseios e necessidades subjetivas de seus usuários, principalmente os adolescentes e jovens que se descobrem soropositivos para o HIV. Existe claramente uma demanda por cuidado específica. Como pontua Camargo Jr. (2005, p. 98), "não há um ponto fixo de onde se possa construir um sistema de referenciais absolutos, mas uma paisagem sempre cambiante de elementos reconfigurando uns aos outros" e que deve ser percebida tendo em vista a dimensão de sua complexidade e anseios.

Os jovens entrevistados neste trabalho revelam através de suas falas abaixo o quanto é impactante, ainda, se viver com o manto desta "marca" na sociedade. Este é uma das falas reincidentes em cada história de vida, bem como um importante ponto de luta social na Rede.

K1 traz em sua fala:

> [...]sabe por eu ser uma pessoa muito feliz e eu não gosto de estar triste. Então o que me deixa triste eu vou evitar ao máximo para fazer. Tipo: se eu chegar para você e disser que eu sou soropositivo e você virar as costas para mim. Eu vou ficar muito triste. Isto nunca aconteceu porque eu nunca contei para as pessoas[...]

K2 apresenta sua experiência sobre o preconceito:

> [...]faltou muito pouco para dizer que eu era soropositiva. Sabe eu cheguei até dizer que era eu, mas não afirmando que era eu. Falei assim: Eu posso ter e aí? Eu sei e você não sabe! Você anda comigo? Você não sai comigo? Você não sai lá de casa e se eu soubesse como é que você ia saber? Não te contei nada[...]

K3 é o único na RNAJVHA que parece não sentir a força do preconceito.

> [...]para mim nunca rolou. Não sei porque. Até hoje não consigo entender porque meus colegas sofrem tanto com isto. Sei as coisas que acontecem com eles, mas nunca aconteceu comigo[...]

Já K4 traz na sua voz a força da mídia e espaços sociais que acabam reforçando os preconceitos e não esclarecendo sobre a doença.

> [...[nunca tenho coragem. Por causa do preconceito. É muito difícil até porque falam na televisão e na internet sobre isto e daí, se sabem, ficam te olhando de rabo de olho pra gente[...]

> [...]as pessoas são preconceituosas porque não sabem realmente o que é. Não têm preocupação, nas escolas, de mostrar o que é; e o que acontece, que é uma pessoa normal. Muitos acham que não devem chegar perto de ninguém que tem HIV e eu tenho e eu estava lá, naquela aula de ciências. E

> quando eles falam assim dá muita raiva!! É claro! (enfática) Porque eu conheço o assunto, eu sei o que que é[...]

Os jovens da Rede não encaram HIV/Aids como uma “maldição” e sim a encaram com uma doença na qual precisa de um controle medicamentoso diário, como qualquer outra doença crônica. Os jovens querem ser reconhecidos como seres humanos de direitos e deveres, como qualquer pessoa. Eles não são sua sorologia e não se sentem lesados ou rebaixados por isto, mas querem e exigem justiça, respeito, equidade, esperança, direitos e humanismo. Para eles já chegou a hora de acabar com este preconceito da sociedade e o fortalecimento através da Rede os tem impulsionado a esta atitude pró-ativa contra o preconceito, discriminação e estigma contra o HIV/Aids.

> “Sabe, eu recomendo que outros jovens venham a participar da Rede. Acho que, dependendo da evolução do ativismo, vai ser a mesma coisa do que uma criança que não tem o HIV pensaria, normalmente.”, diz K1.

> [...]todos os amigos da rua quando têm algum problema querem conversar comigo. Este ativismo me mudou. Para quem entrava no grupo no início e quase saia muda, eu melhorei muito. Hoje falo até o que não devo para os outros...[...], como comenta K2.

> [...]eu não me sinto vítima do HIV. Só me sinto vítima mesmo quando vou tomar remédio. É incrível!! Às vezes, nem isto. Tomo tão sem noção que eu nem lembro! Realmente só lembro quando vou no hospital ou quando estou tomando remédio. Realmente é uma coisa tão natural[...], traz K3.

> [...]minha autodedicação a mim mesma melhorou, porque não preciso me esconder. E isto aconteceu depois que entrei na Rede. Eu via que muitos jovens já não tinham o preconceito tanto assim. Alguns sim, mas outros não. Daí me dei conta que quem tem que gostar de mim, vai gostar como eu sou. Tem que gostar. Não interessa e acabou! Agora mudou. Se tiverem que perguntar para mim também ou verem meus remédios, eles estão aí, dentro do armário, quer ver? Veja. Quer fofoquear? Fale. Com certeza a Rede na minha vida foi e é um momento importante[...], Na voz de K4.

5 **METODOLOGIA**

Uma grande parte de pesquisas feitas sobre Aids têm sido desenvolvidas através de metodologias quantitativas para medir a incidência e comportamentos sexuais de risco, prevalência de atitudes discriminatórias, nível de conhecimento sobre a patologia, dados sócio-demográficos e econômicos da população atingida, dentre outros indicadores coletados, conforme aponta Richard Parker (1994, 1995).

Mesmo sendo reconhecida a importância das técnicas e das metodologias acima apontadas, destacando-se a necessidade de tomada de decisões importantes, com base nestes dados, para a área da saúde pública, existem questões relacionadas com os sujeitos infectados pelo vírus do HIV e o impacto da doença Aids em suas vidas que merecem um estudo aprofundado, uma vez que envolve múltiplos fatores: sentimentos, motivações, necessidades, compreensão, composição e recomposição de identidades, razão de riscos que a patologia traz, importância das redes sociais que estas pessoas se criam, trocam e tornam seu canal de conhecimento e informação, integração da sua história individual relacionada com a história coletiva da sociedade na estruturação da vida das pessoas e das outras que atingem a experiência subjetiva do sujeito e que não vêm sendo contempladas no conjunto de metodologias qualitativas desde a década de 90.

A escolha pela pesquisa qualitativa foi porque:

> *[...]responde as questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis[..]* (MINAYO *et al*, 1994, p.21-22).

Pretendeu-se, através desta pesquisa, conhecer a história dos sujeitos entrevistados na busca de que suas narrativas pudessem lhes dar voz, almejando compreender seus anseios, esperanças e necessidades na organização do cotidiano vivenciado individualmente e em coletivo, como membros participantes junto as Redes Sociais que faz ou fez parte de suas experiências com o viver com HIV/Aids.

Para tanto, foi utilizado neste trabalho o conceito de narrativa de histórias de vida, tomando por base os estudos de Hydén (1997), ampliados pelo conceito de

Kleinman em seu livro *Illness Narratives,* publicado em 1988, que tem a narrativa como a forma pela qual os pacientes se expressam e dão voz ao seu sofrimento.

Reforçada a idéia por outros autores, como Frank (1995) que articulam este sofrimento e a voz do sofredor na experiência da doença, diferentemente da forma concebida e representada pela biomedicina. Como bem pontua Costa (1998), as narrativas podem prover um contexto que abarca tanto os eventos da doença como os eventos da vida que as circunda, recriando um estado de interrelacionalidade. A narrativa ressignifica, de certo modo, a temporalidade do processo da vida.

A opção foi por um estudo qualitativo, implicando uma partilha densa com pessoas, fatos e locais que constituem objetos de pesquisa. Pretendeu-se extrair desse convívio os significados visíveis e latentes que somente são perceptíveis a uma atenção sensível (Chizzotti, 2006) através da técnica narrativa de história de vida, biografias e documentos pessoais para investigação social (Henriksson, 1995 e Langness & Frank, 1981).

Para Cruz Neto (1994, p.58), a história de vida é uma "*estratégia de compreensão da realidade, sua principal função é retratar as experiências vivenciadas, bem como as definições fornecidas por pessoas, grupos ou organizações*"

As histórias de vida têm base conceitual técnica na fundamentação oral de realizar pesquisa, popularizada pela Escola de Chicago, entre 1915 e 1940, através de um conjunto de trabalhos de pesquisa das ciências sociais e pela psicologia em estudos baseados em metodologias qualitativas e buscam reconstruir as experiências individuais em alguns momentos históricos da vida. Esta metodologia caracteriza-se, antes de tudo, pela pesquisa empírica (COLOUN, 1995).

Segundo Henriksson (1995) e Langness e Franc (1981), as narrativas de histórias de vida, biografias e documentos pessoais vêm sendo usados como técnicas de investigação qualitativa na pesquisa social desde o século passado, através da tradição oral.

Estes conjuntos de estudos buscam contar história de certa cultura, compreender as interações culturais, sociais e individuais, partindo do sujeito cuja história será tomada e cujo este trabalho tem como objetivo investigar, buscando analisar a influência e condições sociais, políticas e psicológicas sobre a construção de identidades, mas igualmente os modos e mecanismos de vida e sobrevivência no

meio de cada indivíduo, frente à sua forma de condução da vida e como suas ações e atitudes a influenciam, movimentando e provocando os processos dinâmicos de mudanças, transações, adaptações e reformulações e demais ocorrências presentes na vida social dos indivíduos, tendo em vista estarem vivos para o mundo.

As bases teóricas para uso das narrativas e documentação das histórias da vida e suas condições sociais são o interacionismo simbólico e a sociologia do conhecimento.

Espera-se que, com os dados obtidos através das narrativas das histórias de vida dos sujeitos, possamos refletir sobre a atual situação dos adolescentes e/ou jovens soropositivos, quanto à sua trajetória de vida e como vivem, apresentando uma compreensão mais aprofundada dos mecanismos utilizados por estes sujeitos para incorporar ou rejeitar os significados sociais sobre a vida na juventude com HIV/Aids. Assim, torna-se possível analisar como se dá a transformação de suas identidades sociais e política a partir de uma condição biológica e diagnóstica, hoje controlada, tendo em vista o acesso universal aos medicamentos e tratamentos a eles dispensados na rede pública de saúde, como se movimentam e se juntam para que, coletivamente, possam enfrentar a realidade da Aids, através de sua militância nas RNAJVHA e REAJVHA-RJ.

A seguir, a descrição dos procedimentos metodológicos realizados neste trabalho.

Do Critério de Seleção dos Entrevistados

Tendo em vista a inserção desta pesquisadora em trabalhos com adolescentes e jovens acerca de seis anos, através de grupos de convivência na organização não-governamental Grupo Pela Vidda – RJ e com um grupo de jovens multiplicadores em saúde sexual e reprodutiva, como Coordenadora do Programa do Rio de Janeiro, realizado na instituição filantrópica BEMFAM – Bem Estar Familiar no Brasil, decidiu acompanhar e conhecer, detalhadamente, alguns jovens que estavam começando a formar uma Rede Social de Jovens Positivos no Brasil e no Rio de Janeiro.

Ao conhecê-los, apesar de algum tempo na luta social e militância ativista, percebeu que muitas colocações, anseios e necessidades diferiam da militância até

então exercida pelos adultos que lutam pela causa do HIV/Aids em nosso país desde seu início, antes de 1996, marco legal do avanço tecnológico no campo do tratamento[28] e do diagnóstico,[29] revelando sobrevida às pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) em virtude do acesso universal aos medicamentos antirretrovirais, aperfeiçoamento nos métodos diagnósticos, assistência em saúde e outros fatores socioeconômicos (DOURADO et al., 2006).

Os critérios a seguir foram os contemplados para escolha dos sujeitos deste estudo:

- Jovens vivendo com HIV/Aids, participantes da Rede Nacional e Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids do RJ, na qualidade de ativistas militantes.
- Jovens com idades entre 18 e 24 anos, tendo em vista ser a média de idade dos adolescentes e jovens que fazem parte das Redes acima referenciadas.
- Jovens heterossexuais, tomando como base a tendência ao crescimento da categorização da exposição, conforme boletim epidemiológico acima mencionado.
- Jovens de ambos os sexos, abrangendo igualmente a categoria de transmissão vertical e horizontal e diferenças paritárias de gênero.
- Jovens atuantes nas REDES mencionadas que participam destes espaços sociais juvenis em HIV/Aids há mais de um ano.

Não foi alvo deste estudo trabalhar com jovens infectados pelo HIV/Aids pela exposição por uso de drogas injetáveis, pelo baixo número de ocorrências na RNJVHA e pelo baixo índice de incidência desta via de transmissão no Brasil, e, nem tão pouco, com jovens homossexuais por termos levado em consideração as tendências da categoria de exposição heterossexual e a inversão de casos de Aids em mulheres jovens (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

---

[28] Em 13 de novembro de 1996, através da Lei nº 9.313, o Brasil adotou a política de distribuição gratuita e universal de medicação antirretroviral às PVHAs que tinham indicação terapêutica (medicação).

[29] Em 1997 foi criada no Brasil a Rede Nacional de Laboratórios para Genotipagem do HIV, realização de exames de carga viral e contagem de CD4/CD8, permitindo assim maior monitoramento laboratorial dos pacientes quanto sua resistência terapêutica e manejo mais adequado dos pacientes em tratamento.

Da comunidade Investigada

O grupo estudado pertence às REDES de ativismo jovem em HIV/Aids criada, de fato, em 2008, denominada Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids (RNAJVHA), composta por cerca de 120 jovens oriundos de todo o território brasileiro e a Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids do Rio de Janeiro (REAJVHA-RJ), composta por cerca de 20 jovens soropositivos residentes e domiciliados no Estado do Rio de Janeiro.

Estes jovens antes mesmo de estarem nessas Redes já participavam de grupos de apoio social em seus hospitais de tratamento e/ou casa de apoio para crianças que vivem com HIV/Aids e/ou Redes ou ONG de Suporte à PVHA.

Dos sujeitos e das entrevistas

A inserção anterior da pesquisadora em diversos espaços de participação e representação social em HIV/Aids e sua profunda aproximação com os adolescentes e jovens nos trabalhos desenvolvidos nas ONGs Grupo Pela Vidda-RJ, BEMFAM e parcerias que formava para concretização das intervenções sociais em HIV/Aids e, igualmente, pela sua ativa participação, como membro, no Fórum de ONG Aids do Rio de Janeiro, facilitaram estar e conhecer o grupo que se formava.

Percebi que o grupo, naquele momento, necessitava de alguma orientação concreta, para melhor articulação local, na busca de parcerias e no reconhecimento da legitimidade do trabalho que almejavam concretizar no Estado.

Tendo participado de diversos Encontros Nacionais dos Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/Aids, antes mesmo da concretização, de fato, das REDES, foi habilmente se aproximando dos jovens engajados nestes projetos de ativismo.

Nesta aproximação observou que as demandas por eles apontadas, em muitos momentos, diferiam, substancialmente, das pretensões e posições defendidas pelos ativistas do movimento tradicional em HIV/Aids, que faz parte. Estas diferenças estimularam a pesquisar este grupo.

Ao conquistar a confiança dos jovens das REDES acabou por se tornar uma facilitadora[30] da Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids – RJ e, nesta posição, procurou entender a forma de trabalho deles e como se articulavam.

Participou de alguns encontros da REAJVHA-RJ, bem como palestrou sobre alguns temas de seu interesse nesses eventos. Nestas oportunidades, e com o intuito de estudar e registrar este momento social do ativismo em HIV/Aids, solicitou a RNAJVHA permissão para desenvolver esta pesquisa o que lhe foi "formalmente" autorizado. Ato contínuo, escolheu alguns critérios elegíveis possíveis dos sujeitos para que participassem desta pesquisa, vez que já tinham comigo uma relação de confiança e colaboração. Assim foram escolhidos os quatro participantes entrevistados.

A pesquisadora, inicialmente, deixou muito claro e sem que pairasse qualquer dúvida, em cada entrevista, seu papel de pesquisadora para o bom, fiel e sério desenvolvimento de sua pesquisa, tendo sido esclarecido a importância desta pesquisa acadêmica e seu significado deixando-os à vontade para escolher participar ou não. Alguns formularam perguntas de esclarecimento quanto às entrevistas, leram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem como leram suas transcrições antes mesmo de trazidos para este estudo. Uma vez tiradas todas as dúvidas, foram assinados os TCLE e tiveram início as entrevistas.

Os quatro jovens escolhidos são portadores da sorologia positiva para o HIV, ativistas militantes das Redes Nacional e Estadual de Adolescente e Jovens Vivendo com HIV/Aids – RJ, respectivamente, sendo dois do sexo masculino e duas do sexo feminino. Dois deles se infectaram pela via da transmissão vertical e dois pela via da transmissão horizontal. Todos os jovens deste estudo se consideram heterossexuais.

---

[30] O facilitador é o guardião dos processos, o membro do grupo com papel específico de ajudar todos os demais membros a cumprir as tarefas. Isto é possível através da prática e experiência e principalmente do compromisso com os valores da facilitação. Além disso, o continuo desejo de auto-conhecimento(tendências, pontos forte e fracos) por si só faz do facilitador alguém mais apto para dar suporte aos outros. O maior elogio a alguém que atuou como facilitador é não ser mais necessário porque o grupo agora já possui a competência necessária para conduzir seu próprio processo. (Livre tradução e adaptação do Cap. 1 do Livro "The Pratice of Facilitation: managing group process and solving problems". Webne-Behrman, Harry. Quorum Books – Westport, Connecticut, 1998)

A escolha de quatro pessoas se deve ao fato de melhor evidenciar os processos individuais de experiências de vida, observar e conhecer os detalhes destes processos experimentados e a riqueza de seus achados, ressaltando a relevância de seus atributos e variáveis encontradas nas falas, ampliando a compreensão das questões relacionadas ao HIV/Aids nas suas vidas e a importância das Redes Sociais de ativismo neste contexto de vivência. Ressalta-se, também, que na revisão bibliográfica da metodologia sobre "histórias de vidas" não foi localizado qualquer restrição quanto ao número de participantes.

No desenvolvimento do trabalho de campo, a única dificuldade a ser registrada foi a obtenção, por parte da RNAJVHA, da autorização para realização da entrevista com os membros daquele grupo, vez que a Rede não existe formalmente, com personalidade jurídica constituída, como associação civil sem fins lucrativos e nem como fundação. A Rede é entendida neste estudo

> *[...]como um sistema complexo, com seus nós e entrelaçamentos, considerada como um fato social, traz a reflexão sobre as práticas cotidianas e realidade social como construção coletiva da organização dos atores sociais, as redes se definem à medida que são realizadas, possibilitando as interações horizontais, a organização de instrumentos de pressão, integrando os atores em circuito, ampliando a sociabilidade, confiabilidade, interconectando os diferentes atores e setores sociais[...]* (MEIRELLES, 2004, p. 11).

Os jovens membros da Rede se interrelacionam através de sistema disponível na internet denominado *e-group* do Yahoo e, através desta Rede, foi solicitada a devida autorização para suas lideranças, explicando a intenção e objetivos deste trabalho de pesquisa. A RNAJVHA, por não ser constituída formalmente como pessoa jurídica de direito acabou por atrasar o início das entrevistas, já que era preciso o reconhecimento da legitimação por todos os seus membros, para continuidade deste trabalho.

Uma vez obtida autorização e apresentadas as alegações junto ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ – Universidade Estadual do Rio de Janeiro, iniciaram-se as entrevistas.

O estudo foi desenvolvido a partir de entrevistas individuais, combinando história de vida com perguntas abertas orientadas por um roteiro básico[31]. Para registro das falas dos entrevistados foi utilizado o recurso da gravação em gravador de voz, com a devida autorização dos entrevistados e transcritas pela pesquisadora.

Três jovens foram entrevistados no escritório da pesquisadora e uma jovem foi entrevistada em sua residência. As entrevistas levaram cerca de 2 (duas) horas de duração, cada uma.

As entrevistas transcorreram de forma espontânea, sem qualquer constrangimento até mesmo em função da relação de proximidade desta pesquisadora com o público-alvo deste estudo. Contudo, apesar do envolvimento que esta pesquisadora tem com os sujeitos das REDES SOCIAIS, que fazem parte deste estudo, a sua postura para com eles foi buscar o maior distanciamento possível mantendo a devida imparcialidade quando da execução deste trabalho, em todas as suas fases, desde os primeiros contatos de autorização até na análise dos dados coletados, objetivando não mascarar seus achados, fato que não colaboraria com a pretensão deste intento acadêmico. A adoção deliberada de um certo distanciamento na realização das entrevistas, foi a estratégia aplicada para minimizar, dentro do possível, repercussões negativas da proximidade com os sujeitos, mantendo a linha do objetivo que se quer alcançar.

Segundo Cruz Neto (1994), a entrevista é uma técnica que se caracteriza por

> *"uma comunicação verbal que reforça a importância da linguagem e do significado da fala. Por outro lado, também serve como um meio de coleta de informações sobre um determinado tema científico"* (CRUZ NETO, 1994, p. 57).

Para o mencionado autor, a entrevista

> *"não significa uma conversa despretensiosa e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto*

[31] O roteiro básico constou de perguntas como "quebra gelo" (falar sobre férias, COPA DO MUNDO etc..), bem como foi o momento de ratificar meu papel de entrevistadora-pesquisadora e certificar-se deste entendimento. Constou neste roteiro, também, algumas indicações importantes no caso dos entrevistados não mencionarem naturalmente em suas falas, como memória à pesquisadora, por serem pontos importantes a serem trazidos no trabalho, como: quem é você? Deixar falar da infância, família, relação de apoio social, amigos e amizade, relações afetivas a Rede e forma de como se trocam neste espaço e sua importância em suas vidas, são alguns itens enumerados neste roteiro como "memória de ajuda".

> *sujeitos-objeto da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada"* (CRUZ NETO, 1994,, p. 57).

Neste estudo, procura-se registrar, através das histórias de vidas dos sujeitos entrevistados, o testemunho de cada jovem ativista que convive com as complexas dimensões de viver com HIV/Aids, após o acesso universal ao tratamento e ao medicamento; tenha este se infectado desde que se entende como sujeito de direito no mundo ou através de suas primeiras experiências vivenciais com a sexualidade, seus prazeres e afetos, privilegiando processos históricos, sociais e culturais e suas interações com os processos subjetivos da vida, seguindo um caminho contextual de tempo e acontecimentos no curso da vida de cada um.

Para seleção dos quatro componentes do grupo estudado, foi utilizado, ainda, o "recurso endopático"[32] (Fernandes, 1971), tendo em vista os laços de proximidade e cooperação ativa a ser mantido entre pesquisados e pesquisadora.

Por ter uma ligação prévia com o grupo, no desenrolar do trabalho foi estabelecida uma combinação entre histórias de vida e observação participante, visto já fazer parte, de alguma forma, de suas vidas na militância. Contudo, sempre ficou clara a sua participação e seu intento neste trabalho. Eles foram orientados sobre o novo interesse que se projetava nas suas relações com a investigadora para que nenhuma dúvida pairasse sobre a ética e princípios mantidos na realização deste. Deixando de forma inquestionável que

> *"os alicerces de uma convivência prévia ou a estima mútua nascida de contatos prévios pudessem exercer uma influência estimulante nos dois agentes envolvidos diretamente pelos interesses da situação de pesquisa"* (FERNANDES, 1971, p. 260).

Na análise às histórias de vida trazidas neste estudo, tendo em vista o pouco tempo existente para sua conclusão, levou-se em consideração apenas as categorias mais recorrentes das falas, como a importância das REDES, a forma de comunicação exercida no grupo e a dificuldade em lidar com o preconceito, a discriminação e estigma na vida social cotidiana, mesmo observando a vasta riqueza exploratória possível, tendo em vista os dados levantados em cada entrevista e que ora se apresenta.

---

[32] É quando os sujeitos em questão compartilham, em alguma medida, da mesma experiência e esta "endopatia", segundo Fernandes (1971), pode reforçar laços de simpatia, solidariedade e conduzir a uma cooperação ativa e proveitosa para o pesquisador e pesquisados.

6 JOVENS ATIVISTAS VIVENDO COM HIV: HISTÓRIAS DE VIDA

Os nomes citados a seguir, nas histórias de vidas, sejam de entrevistados ou de pessoas por eles mencionados foram trocados, buscando a preservação dos sujeitos e pessoas (físicas e/ou jurídicas) envolvidas neste estudo.

6.1 Kaletrado[33] 1 – K1

Conheci o K1 como participante de um grupo de apoio do Hospital do Servidores do Estado do Rio de Janeiro, onde se tratava. Ele começou a fazer parte da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids a partir do II Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids, realizado em Salvador, Bahia, no ano de 2007.

Ao convidar o K1 para a entrevista, ele foi muito solícito e quis saber qual seria o objetivo do trabalho. Expliquei a importância da pesquisa e ele se mostrou muito entusiasmado em participar. Sua história de vida difere muito das histórias comumente ouvidas sobre as formas de infecção pelo vírus HIV. Ele é um forte formador de opinião na Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids-RJ pelo seu jeito alegre e irreverente de ser. Exerce uma liderança natural entre os jovens.

K1 tem 23 anos, nascido no Hospital Miguel Couto e, por isto, diz não ser "garoto de Copacabana e sim do Leblon". Morou boa parte da sua infância na comunidade do Pavão e Pavãozinho, no Rio de Janeiro. Na adolescência, morou em outros lugares mas, já na juventude, retornou para a comunidade com seus pais e três irmãos, dois homens e uma menina. Sua família é de origem humilde sócio-

[33] Entre as diversas combinações de remédios antirretrovirais usados pelos jovens, o mais tomado é o de nome KALETRA. Este remédio tem um efeito colateral de diarréia que acaba virando gozação entre eles. Assim, nesta forma lúdica de conviver com o outro eles se denominam no grupo de "kaletrados", razão pelo que nominarei cada entrevistado como KALETRADO.

economicamente. Se classifica uma pessoa muito vaidosa, irritadiça e narcísica. Adora morar na comunidade. Morou certo tempo em Londrina e retornou ao Rio de Janeiro para o bairro de Costa Barros, onde morou por 7 anos tendo voltado para sua comunidade acerca de dois anos atrás. No momento da entrevista, declarou estar mudando para morar com sua mulher, grávida dele, para Zona Oeste da cidade.

Seu pai, enquanto morava na comunidade do Pavão-Pavãozinho já se encontrava doente, mas nada dizia sobre sua doença. Ele faleceu em casa. K1 não tem certeza ter se infectado pela via da transmissão vertical, mas por tudo que sabe hoje sobre HIV/Aids tem certeza que se infectou pelas muitas relações sexuais desprotegidas que tinha.

Descobriu sua sorologia positiva quando foi doar sangue no Hospital dos Servidores do Estado (HSE). Tinha, neste período, 17 anos de idade. Diz que a sua fome é a culpada da descoberta de sua sorologia, porque foi doar sangue para poder comer. Todas as vezes que doava sangue, tinha um lanche depois. Neste dia, estava acompanhado com a tia de uma amiga chamada Maria, que tinha que passar no banco e, neste meio tempo, ele resolveu doar sangue.

Cerca de um mês depois, o médico ligou para ele dizendo que era para ir lá porque havia dado “um probleminha no seu exame”. Ao chegar no hospital, uma médica o atendeu e perguntou seu nome, escreveu alguma coisa e, em seguida, pegou um papel na gaveta e falou assim: “Olha só: você está com HIV. Você vai até o último andar daquele prédio lá, no DIP, e dá seu nome lá para fazer a consulta, tá? Muito obrigado!”.

Naquele momento “não caiu a ficha” para o K1 e ele fez o que ela havia instruído. Foi ao local indicado e marcou exame. Foi quando começou a refletir sobre o que havia lhe sido dito. Sentou na escada embaixo no Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro, conforme relata: “Sentei ali e fiquei. Quando já estava lendo o resultado pela terceira vez, as lágrimas começaram a descer. Daí caí chorando. Não sabia se eu lia ou chorava”. Ele diz levar a vida de forma controlada e compara sua vida como um mar. Alega não ter certeza de que tenha pego do seu pai, vez que sua mãe não tem sorologia positiva e nem seus irmãos consanguíneos.

Contudo, relata que, nas suas relações sexuais dificilmente usava preservativo. Era muito raro usar, disse ele. Diz que sempre gostou muito de mulher e que tinha relações sexuais todos os sete dias da semana. “Uma por dia” (disse aos risos) e completa: “geralmente sem camisinha”.

Posteriormente sendo questionado quanto à morte de seu pai informa que acha não ter morrido de Aids não, porque “parou tudo nele”. Ele era usuário de drogas, bebia muito e trabalhava para o tráfico do morro como gerente geral. Foi preso e saiu. Diz o entrevistado: “Parou tudo de uma vez. Não teve como saber o que matou ele. Não se sabe se foi a cocaína ou a maconha, se foi o crack”. Informa que sua relação com o pai era de muito respeito, às vezes medo e subordinação e que seu pai não admitia que ele trabalhasse para o tráfico. Diz K1: “Agradeço ao meu pai por eu não ser bandido hoje. Ele dizia assim: faça o que eu digo mas não faça o que eu faço”.

Lembra que, quando tomou conhecimento de ser portador do vírus HIV, fez um sacrifício muito grande para não ter relações sexuais, dizendo: “Fiquei dois meses sem fuder” e continuou “Na época eu tinha só um pouco de informação”. Fala que depois que descobriu é que começou a pesquisar na internet, orkut, e nos canais disponíveis na internet sobre o assunto. Informou, ainda, não ter tomado remédio logo, dizendo “fiquei 3 meses sem tomar o remédio”. Foi se consultar com a “cobra”, com a “jararaca” (qualificação dada a uma médica do HFES que inicialmente o tratou muito bem mas por um episódio, que mencionará em seguida, deixou de ser “esta super médica”). Diz ele que precisava tomar o remédio nestes 3 meses, pois estava emagrecendo muito. Mas a médica tinha medo de lhe dar remédio e ele não tomar, vez que K1 é muito difícil de ser contrariado. Relata ele:

> “ porque eu sou assim: porra louca!! Do jeito que eu sou agora. Sou um cara que não liga para as consequências da vida. Eu não ligo realmente. Acho a minha vida importante mas tem muita gente que cuida muito da vida e acaba esquecendo de viver. Eu gosto de curtir pra ver que eu tô bem. Estou vivo! Pegar o dinheiro e usar mesmo! Comprar uma calça da Adidas, um casaco da Adidas, um óculo da Adidas, boné da Adidas, tênis da Adidas, ser exatamente um garoto propaganda da Adidas (risos – se identifica muito com a marca, estava todo vestido de Adidas no dia da entrevista). Tipo cara, eu gosto de curtir”.

K1 se diz preocupado com sua família, mas que não é de demonstrar. Informa que moram juntos. Diz que sua mãe é “maneira” e chama ela de “minha

veinha!!". Relata que foi muito difícil contar para ela quanto à sua sorologia. Perguntava ele para si: " E pra contar??" Levou um ano.

> "Tava com medo dela sofrer", vez que ela é muito apegada aos filhos. Sua mãe é do tipo que você se machucou, ela quer cuidar logo. Ela não descansa enquanto não te vê bem e sabia que o HIV era uma doença que não ia curar nem tão cedo. Assim, ele escondeu este segredo dela e e tomava seus remédios escondido, diz que "só tomava o remédio quando saia de casa".

Contudo, não tardou e pegou uma 'infecção na glândula" e foi parar no hospital, internado. O difícil foi explicar para a mãe a razão de sua internação. Mas não houve outro jeito "aí, eu falei toda a verdade. Só omiti o tempo. Mas eu falei. Só que falei que tinha descoberto naquele dia dentro do hospital". Ao relatar para mãe quanto a sua sorologia, ele pediu ao médico que não o desmentisse e, se falasse algo diferente da história que havia contado para sua mãe, ele não se responsabilizava pelas consequências de suas atitudes (se diz sempre muito estourado, mas que melhorou muito quando começou a frequentar a REAJVHA-RJ). Quando sua mãe soube da notícia, ela começou a chorar muito e depois me senti muito mal. Mas logo em seguida "ela disse que eu tinha que me cuidar e que contasse sempre com ela".

Assim, ele conheceu seu médico, o Dr. José, que o atendeu enquanto internado. Ficou internado no HFES um bom tempo por conta da infecção, que não conseguia cessar**.** A infecção era em virtude de um cabelo inflamado só que a glândula do cabelo inflamou e ficou um "bolotão gigantesco". Teve que drenar. Teve que tirar a 'bola de pus'.

Relata que, antes mesmo da internação, já tinha dado, a convite da Revista RSV, uma entrevista. Só que não havia mostrado para mãe. Disse ele: "eu dei a cara pra bater na Revista porque eu não ligo para o que os outros pensam de mim. Eu sabia que a minha mãe, de um jeito ou de outro, um dia ela ia saber". Mas diz que depois que falou com a mãe, não tinha mais importância, dizendo: "minha mãe sabe... agora pouco importa o resto" (bate com as mãos).

Sobre a família e a sorologia diz:

> "Minha irmã contou para uma colega dela. Todos os meus irmãos sabem. O Juninho, de 18 anos sabe, só não acredita, mas sabe. O Juninho não tem HIV e ele é do mesmo pai e da mesma mãe e mais novo que eu. Por isto acho que não peguei do meu pai. Meu irmão mais novo não tem. Ele já tem

> 3 filhos e não deu nada. Minha irmã também não. E ela é mais velha do que eu. Minha mãe não tem. Minha mãe fez o teste".

Teve uma namorada, que virou sua mulher, e marcou muito a sua vida. Seu nome é Maria. Conheceu Maria na casa da mãe dela, depois que foi morar em Costa Barros. A mãe biológica dela mesmo é a Valéria. Ela não morava com a Vivian. Ela morava com a Lizete (mãe de criação).

Ao ver a Maria, pensou: "nossa! Que morena bonita, gostosa, meu Jesus!! Dei OI e ela respondeu OI. Daí, eu parabenizei pela educação dela em responder.". Começaram a conversar mas a Maria não se mostrou atraída por ele e o rejeitou. O que desafiou, ainda mais, sua vaidade machista tendo respondido: "olha só, tem gente que não consegue rejeitar um preto desse não, tá? Não dei mais confiança para ela a partir deste momento". E continua relatando "mas fazer o quê? O charme deste preto aqui é tanto..que acabou que veio pra mim e, daí? Já é! Comecei a sair com ela". Ficaram um ano namorando e, por conflitos na família dela, acabaram por morar juntos na casa da mãe dele.

A relação conjugal se deu através de muitas brigas mas se amavam "loucamente". Ficaram juntos cerca de 4 anos. Ela tinha um temperamento também muito forte e "batia de frente com minha mãe", relata ele. Ele se declara um machão, gosta da atenção integral da sua mulher e não tolera ser tratado "sem mimos e chamegos" pela mulher amada. Espera que sua mulher cumpra os deveres de "dona de casa, amante e mãe". Para ele, mulher não precisa trabalhar.

K1 sempre trabalhou, porque sempre gostou de dinheiro. Completa

> "eu não achava ninguém para me dar nada. E eu não era muito bom para roubar não. Sempre rodava. Eu sempre queria dar porrada, mas sempre tinha gente que me dava pranchadão. Não dava certo roubar não. Daí tive que trabalhar, né? Ganhava duzentos contos na semana...ganhava mais que meu pai".

Novamente, vem na entrevista a figura do pai como um ídolo para ele. Informa que seu pai era gerente geral do tráfico, fala da sua morte e que entrou na "boca" no finalzinho da falange vermelha (fala com algum orgulho). Nesta época, disse ser fã do Escadinha (traficante bem conhecido por sua penetração no tráfico do Rio de Janeiro). Mas diz nunca ter feito nada para o tráfico e nunca ter usado drogas. Diz que seus vícios são só cigarro, cerveja e "buceta".

As mulheres exercem nele um fascínio muito grande: “porque mulher é uma droga, cara! Porque vicia... tudo que vicia é droga, né? Eu adoro mulher. Me sinto muito bem. Não são todas as mulheres que me dão prazer... mas eu procuro o meu prazer. Eu procurando o meu prazer, ela já estará sentindo o seu prazer há muito tempo” (estala os dedos). Se declara apaixonado por sexo e informa que sua primeira relação sexual se deu em um barraco com 11 anos de idade, sem preservativo. Aliás “nem sabia o que era preservativo”, completa. Foi uma relação com uma “piranha”, presente que ganhou do irmão mais velho pela passagem do seu aniversário. Ele tinha recém feito onze anos de idade. Diz não ter gostado desta primeira experiência, tendo apenas conhecido o prazer com uma mulher após dois anos desta primeira vez, com uma amiga da escola, na 5ª. série.

Relata que era preconceituoso quanto aos homossexuais. Disse ele que “tinha vontade de dar porrada neles. Eu tinha homofobia. Até porque eu atraio os homossexuais. Cada vez que um cara tentava me paquerar, eu dava porrada”. Disse que, certa vez, só não deu briga com um porque ele era delegado e se segurou. Em virtude de sua entrada no ativismo e os conhecimentos adquiridos no movimento, diz não ser mais homofóbico.

Procurou o ativismo quando percebeu a forma de tratamento que teve no hospital que fora atendido. O preconceito permeava os profissionais de saúde. Lembra de muitos exemplos, relatando que certa vez teve vontade de “sacudir o médico” e explica que foi quando chegou no hospital e ficou sentado aguardando seu momento de consulta. Tinha um grupo de apoio no HFES toda a segunda-feira, só para jovens positivos. Era uma sala de espera. Sentado ali, escutou dois médicos no andar de baixo falando: “aquela velha.. que não sei o quê...mas que velha? Aquela assim, assim, assim... meia baixinha.. aquela AIDÉTICA (fala forte!) que estava sentada lá fora” . O outro respondeu: “a tá! Aquela mulher que tem Aids... não sei o quê?”. Aquele episódio o deixou muito irritado, o que fez ele ter a atitude de ir até os profissionais e os questionou: “Pô parceiro, na moral: repete aquilo que tu falou sobre a Aids? Sobre a pessoa soropositiva” e o médico respondeu: “Que isto! Não falei nada, não sei o quê...”. Ato contínuo, o médico abriu a porta com medo, onde tinham mais alguns médicos, e na frente daquela porta apenas disse: “cuidado com que você fala! (com voz dura e áspera)” e subiu.

O que ele entendia sobre HIV/Aids o fez se sentir mal com o episódio relatado. O preconceito era latente. Ele precisava fazer alguma coisa. O Grupo de jovens positivos do HFES o ajudou muito a compreender algumas coisas, mas precisava fazer mais.

Disse que o ativismo na Rede o acalmou bastante, ele se identificava como uma pessoa muito nervosa, impaciente e, com a notícia da sua sorologia, isto havia piorado. Tudo o estressava. Com os grupos de convivência e de apoio, aprendeu ser mais responsável e tolerante consigo e com os outros. Diz não se sentir discriminado, mas que é muito difícil falar abertamente sobre sua sorologia, socialmente relatando que o preconceito, contra o qual mais luta, é contra o seu próprio.

E relata sobre ser portador do HIV:

> "sabe por eu ser uma pessoa muito feliz e eu não gosto de estar triste. Então, o que me deixa triste, eu vou evitar ao máximo para fazer. Tipo: se eu chegar para você e disser que eu sou soropositivo e você virar as costas para mim. Eu vou ficar muito triste. Isto nunca aconteceu porque eu nunca contei para as pessoas. Só minha família. E o pessoal que sabe são pessoas que já estavam no Grupo ou então quem leu a Revista RVS. As pessoas, ao lerem a revista, perguntavam se era eu mesmo.. eu dizia que sim. Mas eu, em si, contar para alguém diretamente nunca contei! A única pessoa pra qual eu contei foi para minha mãe e para a K2. Minha irmã e meu irmão descobriram... não fui eu quem contei".

A K2 (primeira mulher) sabia que ele era soropositivo, mas ela não acreditava que ele era portador do vírus HIV; quis ter relações sexuais sem camisinha e acabou se infectando. Achou aquilo tudo uma loucura e disse que ela era doida. Informa que deu o exame nas mãos dela e falou da sua situação. Ela respondeu: " tudo bem!!" e ele respondeu: "Como é???". Ela continuou: "tudo bem!". Ele relata: "me lembro até hoje, cara". Ela falou assim: "Meu amor por você é maior do que da vida". "Eu fiquei sem ação. Ela me quebrou ali. Mas fazer o quê? Nos amávamos muito". Ele pediu que ambos fizessem o exame de sorologia e, no primeiro exame o dela deu negativo e o dele deu positivo. Tempos depois, fizeram um novo exame, e o dela deu positivo. Ele relata que ela insistia em não usar a camisinha e diz que ambos não gostavam de usar. Mas ele sempre tentava usar com ela, apesar de não gostar e complementa "eu sou um cara do tipo: eu falo vamos usar... daí a parceira diz: "não, não quero". Eu insisto: "-vamos usarrrrrrr!!". Ela responde: "não quero... daí, vai assim mesmo.".

Diz que, depois que entrou para o ativismo, agora procura insistir mais no uso do preservativo nas suas relações sexuais e relata; “agora, já insisto. Tô me achando até meio gay. Eu não era assim não” e se compara com um colega da Rede que ainda está indeciso quanto a sua orientação sexual. E é incisivo dizendo saber bem que é homem (dá risadas sarcásticas). E completa: “O ativismo mudou muito minha cabeça e o modo de pensar as coisas”.

Neste momento, começa a falar da REDE dizendo que estar com este grupo de jovens é muito diferente de quando está com um grupo de pessoas que não são soropositivas.

> “No grupo de pessoas que têm o HIV, você não conversa sobre HIV. Você nunca vai ver eu e o K3 batendo papo sobre a doença. Você nunca vai chegar e está um grupo ali, batendo papo, você não vai escutar nada saindo sobre hospital. A gente fala sempre de outras coisas. De nossas experiências em geral”, continua: “na hora do grupo a gente conversa sobre o que acontece com cada um de nós, tipo: aconteceu isto comigo etc....e esta troca é legal porque você acaba aprendendo a se importar com as coisas caso venha a acontecer com você. Do tipo: eu ainda sou meio nervoso. Eu não sei qual minha reação se chegar um cara para mim e dizer que sou um “aidético”. Falar para mim que eu não presto porque eu tenho HIV. Hoje eu reagiria muito melhor do que reagiria no passado. Mas isto me incomoda. Mas não sei até que ponto eu consigo ser educado como estou sendo. Não tenho medo de ninguém... só do meu pai, que morreu (tem 2 anos). Tipo: a minha vida hoje é bem mais calma que antigamente e atribuo isto a convivência com outras pessoas no Grupo.”

Ao ser perguntado sobre se percebe haver diferença sobre os jovens de sorologia positiva por via da transmissão vertical e horizontal que estão no Grupo da REDE, responde que:

> “os jovens de transmissão vertical são mais carentes, muitos não tem mais pai e mãe e, às vezes, são rejeitados pela família e muitos viveram em Casas de Apoio, onde tinham todos os mimos e não sabiam o que era a vida real, foram largados na vida após a maioridade. Percebo eles mais frágeis, mas o grupo tem dado muita força a todos e temos lutas específicas para Casas de Apoios para crianças vivendo com HIV/Aids na Rede”.

Afirma que, da forma como vive hoje, se sente mais fortalecido para se desenvolver e enfrentar o mundo. Diz não pensar muito no futuro, mas que luta diariamente por ele. Com muita veemência, afirma que o ativismo ajudou muito na construção deste novo K1. As reuniões no HFES, as viagens do ativismo, as trocas com colegas e amigos ativistas mudaram muitas coisas nele.

Relata que os encontros trazem muito aprendizado sobre ativismo, mas também tem diversão. O ativismo, para ele, é a luta contra tudo que é errado. É

incisivo quando diz que “hoje está muito errada a forma de propagandas que estão sendo veiculadas sobre HIV/Aids, principalmente para o público jovem” e completa dizendo que elas deveriam ser mais reflexivas e impactantes, declarando textualmente:

> “tipo assim: ensinar as pessoas a falar sobre HIV na vida do dia a dia. Porque não adianta apenas falar que o HIV é uma doença, que todo mundo sabe. Não adianta você falar com a pessoa que ela deve usar a camisinha, que ela sabe disto. Querendo ou não se o cara quer usar a camisinha para dizer assim ‘ah! Vou usar a camisinha para não pegar doença nenhuma’. E uma mina que ele conhece há muito tempo... se ela der mole para ele; ele não vai usar a camisinha. Ele tem a certeza que ela não tem Aids... não tem HIV... e daí? E eu sou prova viva disto! Aids não tem cara! Então pô... você só vêr na televisão falar sobre camisinha no carnaval e no dia 1º de dezembro, não dá.. e no Natal? E no Ano Novo? E no Dia dos Pais? E no Dia das Crianças? E no Dia dos Namorados? E hoje, amanhã, ontem?”

Reclama do atendimento na rede pública de saúde, vez que não se sente bem atendido no hospital que frequenta. Diz que faltam bons profissionais e especialistas em adolescentes e jovens. Informa que têm poucos que sabem tratar um jovem soropositivo. Relata

> “porque quem nunca teve contato com um soropositivo e vai começar a ter contato. Ele não sabe como chegar em uma pessoa soropositiva. Ele vai chegar como médico e achará que está fazendo certo. Ele tem é que chegar como pessoa. Como ser humano e, depois, como médico. Pô, cara, é sinistro... a vida dá muita volta.”

Informa que sua primeira médica, a Vivian, soube lhe tratar como ser humano inicialmente.

> “Eu não gosto não mas tenho que dar o braço a torcer. Ela se portava como médica, mas dava “esporro” como mãe. Dava “parabéns” como amiga. Entendeu??? Só que ela se estourou comigo em uma hora muito errada. Ela só deu um mole comigo. O exame da Maria deu positivo e ela falou que tinha sido minha culpa por ter dado positivo. Na época, estava ido para o Encontro Jovem de Salvador/BA. Ela me tratou super bem quando foi me atender, mas não soube chegar a mim quando me acusou de ter infectado alguém. Como se todos ali ninguém nunca tivesse infectado alguém, entendeu? E eu sabia que tinha dado positivo porque a Maria quando chegou em casa me contou. Mas ela, acho, que achou que eu não sabia e falou para mim e não se importou com a razão do ocorrido entre nós. Você sabia que vc infectou sua namorada? . Respondi que sabia. E daí ela me perguntou: “O que você acha disto?”. Eu não acho porra nenhuma, quem tem que achar é ela. Quem está infectada é ela. Eu já sei que tenho...já sei que vou morrer um dia. Mais cedo ou mais tarde, todo mundo vai morrer... até você. Aí ela pegou e falou assim: Você não merece estar no grupo não... você é um mal exemplo para as crianças e adolescentes do grupo. Eu respondi: Foda-se!. E aí ela disse que ia me tirar do grupo. E respondi: quem é você para me tirar do grupo?” .Ok, você vai me tirar de qual grupo? Do seu? Sinta-se à vontade. Eu só virei então no Grupo da

> RVSE (revista direcionada às pessoas vivendo com HIV/Aids). Era um grupo na 6ª. feira e outro na 2ª. feira, com os pacientes".

K1 foi para o Encontro Jovem em Salvador, e ao retornar, recebeu a notícia em seu hospital de atendimento que estava cortado do Grupo de Apoio do Hospital por sua atitude e por ter infectado sua namorada, que também era participante do Grupo. Muitas brigas e discussões se sucederam em vários momentos, a ponto dele sair do Grupo, mas colegas de grupo, indignados com a atitude da equipe de profissionais do hospital, resolvem igualmente dar apoio ao K1 e sair também deste Grupo de Apoio, permanecendo todos apenas no Grupo da Revista RVSE.

Relata que, após o episódio acima, seus colegas também perceberam o engano que estava sendo cometido pela equipe de profissionais de saúde. Relata: "A Dra. Vivian só me julgou, mesmo com a Maria tendo dito os seus motivos de ter se infectado. Sabe isto serviu para alguma coisa. Serviu para mostrar a cara dela de verdade! Porque ela esqueceu totalmente do propósito dela dentro do hospital. Esqueceu totalmente que ela cuidava de jovens soropositivos. Ali, ela se sentiu ofendida pessoalmente e me excluiu". Seguidamente, ele pediu que transferissem seu prontuário para outro médico, afirmando que se ela continuasse o atendendo, ele não voltaria sequer mais naquele hospital.

Hoje, ele faz tratamento no HFES, cumprimenta educadamente a Dra. Vivian e é atendido por outro médico que, à época, era estagiário da citada médica. Seu atual médico pergunta muito como está se cuidando, se está pegando o remédio, se está tomando regularmente e K1 se sente acolhido. Sua carga viral está indetectável, e, continua ele

> ".. nem ela (a médica) sabia que eu estava indetectável. Eu já estava indetectável quando eu me tratava com ela. Só que ela não sabia... e como eu faço amizade muito rápido, eu fazia os exames e, quando era bom para mim o pessoal me ligava para falar o resultado, mas também quando era ruim eles também me ligavam para me dar "esporro". Antes do resultado chegar na mão dela".

Ao ser questionado como sabia do resultado do exame referente ao seu estado sorológico, explica

> "quando a gente faz o exame lá não vai direto para a mão do médico... vai passando... o cara lá de baixo manda para a recepção. Da recepção vai para enfermaria. E da enfermaria é que vai para a mão dela (médica). O resultado não vem em um envelope lacrado. Ele está solto no meu prontuário na frente, com meu nome e o que foi feito. O pessoal via o meu

> nome e via o resultado e sabiam o que estava acontecendo comigo. E me ligavam. Eu soube que estava indetectável em casa. E eu nem sabia que 'porra' era isto. Daí diziam 'Ok, quando você chegar aqui a gente te explica'. Daí fui falei com a Joice (psicóloga) e ela me explicou. A Lourdes (assistente social) também sentou comigo e explicou. Daí, disse, então, não tenho "porra" nenhuma... sou gostoso assim mesmo, já".

Neste momento da entrevista K1 retoma o assunto do encontro de jovens positivos onde relata que, todo final de evento, é uma comoção e uma choradeira, pois são dias intensos de palestras, oficinas, dinâmicas e todos ficam juntos o tempo todo. É muita amizade, carinho, solidariedade e cumplicidade entre todos ("parece um mundo à parte") e a volta à realidade acaba por dar muita saudade deste momento, que só acontece uma vez por ano. Fala K1:

> "não é igual a amizade que tenho na minha comunidade (Pavão) até porque lá não tenho amigos... tenho colegas. O jeito que somos tratados nos encontros quando estamos juntos é que faz a diferença. Pra se ter um amigo é preciso te conhecer... mas lá você tem uma coisa em comum com aquelas pessoas, daí você não tem vergonha de falar sobre HIV ou sobre qualquer outra coisa. Então, a amizade fica ainda mais forte. E aqueles 4 dias alí é o essencial para você construir uma amizade para toda a vida. Tanto que quando eu entro no MSN, tem gente da Bahia, Paraguai, eu mantenho contato com todos os jovens da Rede e a gente se fortalece, se conhece, se zoa... é muito legal! A gente sempre sabe das coisas e não tem vergonha de postar para alguém. Na Rede dos Jovens de HIV/Aids está se falando isto, isto e isto... você não se preocupa o que os outros vão pensar".

A seguir, o entrevistado fala um pouco da sua atual situação familiar, informando que não é casado formalmente e diz que "tem um rolo por conta de uma menina que se relacionou e que está grávida dele". Ao ser perguntado quanto ao uso do preservativo nesta relação, disse que sempre usava com ela, mas que naquela noite havia acabado o seu estoque de camisinhas e ela insistia em ter a relação. Ele não revelou a ela sua sorologia e, tentado pelo prazer e sedução da mulher, acabou por se relacionar sem o uso do preservativo. Ato contínuo, disse ter se arrependido e continua: "quando eu parei e fui para o banheiro tomar banho, pensei: 'porra, cara, dei mole' e alí no banheiro mesmo já desmontei. Comecei a chorar. Pensei, meu Deus, o que fiz da minha vida, cara vou acabar com a vida da mina mas também fiquei mais naquela...". Certo dia, ela ligou para ele informando da gravidez e já dizendo que "ia tirar". Ele foi radicalmente contra e sentou com ela e disse: olha só, este filho é meu. Fui eu quem fiz? Ela respondeu: "Só tive relação com você." Ele disse ter esperado dar os 4 meses para ver se a barriga ia aparecer mesmo e se apaixonou pela ideia de ser pai.

Não revelou sua sorologia para sua mulher. Mas insistiu que ela no pré-natal fizesse o exame para o HIV e disse:

> "eu sempre ligava para ela, induzindo para fazer o exame. Não falei sobre minha sorologia para ela porque a reação das pessoas é que realmente me incomoda. Eu não sei qual vai ser a reação dela. Então não quero passar por isto. Corro de passar por isto. Vou passar sim, uma hora que tipo o exame dela der positivo (fica pensativo)... fomos no médico".

Ele a acompanhou no médico por diversas vezes e sempre forçando para que o médico fizesse o exame para o HIV. Se refere às tratativas (forçando para que o médico fizesse um teste que não deixasse dúvidas quanto a sorologia de sua mulher) que teve com o médico de sua mulher

> "ele falava dos exames com a gente. E eu, serinho, olhando para ele. Ele deu um papel para ela poder tirar sangue. Ela foi lá, tirou sangue e eu fiquei na porta. Daí perguntei para o médico se ele tinha pedido exame de HIV nela. Ele disse que sim. Daí perguntei o que deu... ele gaguejou... daí reforcei... como é você fez o exame nela e não viu o resultado? Sacanagem né cara, respondeu. Daí, ela volta com o exame e diz que havia dado negativo e me mostrava o papel. Daí, perguntei para ele se ali tinha teste rápido... e como ela estava tirando sangue, pedi a ele que chegasse ali, sem ela escutar, e falasse para que o médico tirasse nova remessa de sangue para novo teste de HIV. Ficamos uma hora esperando. Ele estava chegando perto e eu já estava com a mão fechada para dar um "cala boca" nele. Daí ele pediu para falar comigo um minuto. Mostrou que o exame havia dado novamente negativo. Agradeci. Apertei a mão dele. Daí vim embora para casa e liguei para o K3 (amigo da REDE) dizendo que estava sem palavras, porque o exame dela deu negativo. Mas a mulher está muito excitada...e está sinistro. Já comprei uma porrada de camisinha e só tem duas lá em casa agora. Quando eu for embora hoje, já tenho que levar mais (dá risadas)".

Referente à adesão ao tratamento, ele informa que hoje toma apenas um só remédio, mas que tinha que tomar três. Como um deles acabou e não tinha na farmácia, ficou esperando, mas continuou a fazer seu exercício diário de ginástica. Informou que os remédios o faziam emagrecer. Parou de tomar os remédios e viajou de férias para Londrina, casa de sua tia, lá comia bem e fez muita atividade física, que o deixou bastante forte fisicamente. Relata que, quando voltou da viagem uma vizinha ao atendê-lo na porta, perguntou: "quem é você?". Ele respondeu: "sou eu o K1..." ela disse em seguida: "K1, você está gostoso!". Neste dia ele percebeu ao olhar no espelho o quanto estava bem sem os tratamentos antirretrovirais (TARV). Foi novamente fazer exame laboratorial de carga viral e CD4, imaginando que sua carga viral teria aumentado já que não estava tomando os remédios, habitualmente (comentário feito com sua mãe). No final, o resultado foi de que sua carga viral estava indetectável novamente. Em seguida, decidiu: "Agora vou parar de tomar

esta PORRA!! (grito radiante)". Quer poder decidir sobre sua vida e correr riscos, se necessário.

Confessa saber da importância dos remédios, mas que é difícil aderir 100% ao tratamento, seja pelo esquecimento de tomar diariamente; seja pelo medo dos efeitos colaterais. Ele sabe que precisa tomar e exclama:

> "Eu sei que preciso tomar o remédio, mas o remédio não me fez bem. E se não me fez bem, não vou tomar uma coisa que não me faz bem. Teve um período na minha vida que fiquei feio por causa do remédio. Não sei... mas depois que eu parei de tomar o remédio, eu fiquei lindo, isto é verdade. Preto de Elite novamente!".

Sobre o ativismo ressalta: "Sabe eu recomendo que outros jovens venham a participar da Rede. Acho que, dependendo da evolução do ativismo, vai ser a mesma coisa do que uma criança que não tem o HIV pensaria, normalmente".

O telefone dele toca e é uma mulher com a qual está saindo e ele grita: como sou gostoso!! Diz ele que é muito convincente. "Falo eu te amo com um olhar fixo e elas sempre acreditam... mas não são todos os homens que têm esta vocação de falar tão dedicado como eu falo".

6.2 **Kaletrado 2 – K2**

Conheci K2 recomendada pelo HFES, pois fazia parte do Grupo de Apoio daquele hospital, momento que também iniciou sua participação na Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids – RJ. No segundo encontro mensal da REAJVHA-RJ juntou um grupo maior de adolescentes e jovens positivos e K2 veio para conhecer e participar. Muito envergonhada, introspectiva e quieta, quando ela encontrou no grupo outros companheiros de hospital, ficou mais relaxada e, aos poucos, foi se integrando aos demais.

K2 foi muito bem recepcionada pelos demais jovens que já a conheciam como jovem participante dos grupos de ajuda. Ao ser convidada a dar sua narrativa de história de vida neste trabalho, explicada sua importância e utilização acadêmica,

não fez muitos questionamentos, apenas disse “se é para que as pessoas acordem com nossas experiências, estou dentro!”.

K2 é uma jovem de 19 anos, a princípio muito tímida mas, aos poucos, vai se soltando. Cresceu na Zona Norte da cidade, morou no bairro de Rocha Miranda. Desde pequena, morou com Maria, uma amiga da família, pela qual tem grande afeição e foi sua mãe de criação. Sua mãe biológica, Valéria, faleceu há 4 anos. Ao ser perguntada pela morte da mãe, ficou em profundo silêncio (a mãe não ocupa espaço na sua vida). Quando sua mãe faleceu, ela foi morar com “K” (classificada como “mãe de consideração”), que era uma vizinha e amiga do K1 (futuro companheiro), com uma filha, da mesma idade que a sua, e é também de sorologia positiva, por transmissão horizontal, tendo se infectado através de seu falecido marido. Informa que não sentia falta da mãe biológica (não especificou o porquê, mas parece existir mesmo um distanciamento de afeto entre mãe e filha). Tem um irmão consanguíneo de pai e de mãe (por outras vias, soube que ela tem, na verdade, 11 irmãos e muita história de HIV/Aids na família). Parou de estudar com 14 anos.

Se descobriu soropositiva no ano passado e para ela a descoberta foi “normal”. “Fui fazer um exame porque estava resfriada e me deram um papel; perguntaram se eu queria fazer o exame e fiz”. Mas deu negativo. Ela diz: “praticamente, sabe, eu peguei por burrice e também porque eu quis também, entendeu?”. Perguntei porque ela tinha interesse em se infectar e ela continuou: “eu sabia que ele tinha, podia ter evitado, né? Mas não evitei. Eu não quis usar o preservativo”. Apesar do namorado ter mostrado o exame, ela não acreditava que ele era portador do vírus HIV. “Eu não conseguia acreditar e aceitar”. Quando ele descobriu, já estavam juntos há a algum tempo e, nos quatro anos que viveram esta história de amor, nunca tinham usado preservativo.

Mesmo o companheiro falando da sorologia positiva, ela não foi fazer o exame imediatamente. Afirma que não ia terminar a relação com ele. Falou para ele “tô contigo pra o que der e vier”. Ele achou que já iria terminar com ele. Ele ficou de “boca aberta” com a atitude dela “eu sei que este vírus pega em gente e não em poste. Mas fiz por puro amor!”, completa.

Nestes períodos, ela fez vários exames, mas três deram negativo. No dia 17 de novembro do ano passado, quando foi pegar o seu exame, o último exame, e este foi positivo. Repetiu o exame e deu novamente positivo. Ela faz tratamento mas não toma remédio por causa "daquela monstra – a Dra. Viviane... (médica do HFES/RJ)". Ela qualifica a médica de "monstra" pela atitude exacerbada que teve com seu companheiro recriminando ele por ter transmitido o vírus para ela, "como se ele fosse o único culpado.... Ouvi a médica dizer para ele que "o que ele fez, não se faz nem com um cachorro". Disse ao meu companheiro, que "ele não é digno de estar no mesmo lugar que a médica, somente porque o seu exame deu positivo". Ambos saíram do grupo de apoio do Hospital. O companheiro, K1, ficou furioso e deu um soco na porta "para não socar a cara dela". Ele quebrou a porta. K2 gostou muito da atitude dele e reafirma: "ela é uma monstra" e continua "nunca pensou nos nossos motivos do afeto e do coração!".

Após o episódio acima narrado, K2 procurou a psicóloga Mariana, que dizia ser uma pessoa legal do hospital, para conversar. E diz

> "eu deixei muita gente mal no grupo porque me perguntaram o que tinha acontecido e disse que não estava defendendo o meu companheiro, mas se tivesse alguém culpado na história esta pessoa seria EU. A Mariana, ouvindo minha fala, começou a fazer perguntas sobre nosso relacionamento".

Ela respondeu:

> "estou com o K1 há quatro anos. Quando ele descobriu, ele me contou. Ele não me escondeu nada, então quem tem que se preservar não é só ele, porque não faz relação sozinho e daí eu comecei a chorar... chorar... chorar".

Informa que falou muito no hospital com os profissionais de saúde sobre o ocorrido. Disse que agora querem que ele retorne ao Hospital, mas afirma que ele não quer.

Começa a falar da relação de casal com muito amor e carinho (apesar de hoje não estarem mais juntos, é incrível como os olhos dela brilham ao falar do ex-companheiro), mas se verifica que também houve muita confusão na relação conjugal, razão de não estarem mais juntos. Afirma que o temperamento do ex-companheiro é muito difícil.

Ao ser questionada quanto à importância da família para ela, responde que não tem família (momento de silêncio). Logo em seguida, diz ter família, sim, que são a Kátia (mãe de consideração) e suas amigas que moram com ela e que as conhece há cerca de 8 anos. Complementa informando que umas cuidam das outras. Moram como se fosse uma república. Somente ela tem sorologia positiva e apenas a Carol (amiga) sabe de sua sorologia, as outras não sabem. Informa, adicionalmente, que outra amiga que também morava junto com ela, mas agora não está mais, também sabia da sorologia dela. Ela relata nunca ter contato para as demais porque elas são mais distantes dela e não era todo o tipo de assunto que conversava com estas amigas. Já para a Carol e a Teca, ela contava tudo. Disse:

> "tenho confiança nelas. A Carol já conheço há mais tempo, ela vivia na minha casa desde que eu morava com o K1. Ela também sabe que ele tem sorologia positiva e que eu me infectei através do meu companheiro. Ela falou, quando soube, que agora mesmo é que vocês não podem se abandonar. As vezes, a gente briga de ciúmes uma da outra".

Relata que antes da sorologia positiva, não se sentia discriminada por nada, nem por ser negra, nem por morar em comunidade, por nada. Mas depois que descobriu a sorologia positiva se sente discriminada. Conta um episódio entre as amigas que, certo dia, falavam que o vírus do HIV se pegava até com saliva e ela não se conteve e começou a explicar. As amigas se surpreenderam com o conhecimento dela e perguntaram como sabia de tanta coisa. Ela alegou que trabalhava para o Ministério da Saúde, como "conselheira juvenil".

Ao ser perguntada de como sabia sobre HIV/Aids, disse que fez parte de um Projeto chamado "PAPO CABEÇA" na Escola na Taquara e que se falava muito sobre gravidez na adolescência e doenças sexualmente transmissíveis e complementa: "foi quando me interessei pelo assunto" e informa que seu padrinho era homossexual, falecido, portador do vírus HIV e, com o assunto, ela começou a pesquisar mais na internet.

A partir deste momento, abre muito seu interesse pelo ativismo em HIV/Aids e diz

> "assim entrou o ativismo na minha vida que foi muito bom porque para falar sobre certos assuntos, eu me sinto mais livre, até podendo falar de mim mesma. Porque lá em casa, quando vou conversar estes assuntos assim falo sempre que eu conheci uma menina tal, assim, assado, nunca falo EU. Por mais que a Fabiana saiba, mas eu não consigo falar EU. Mas, no grupo, eu consigo falar no EU e isto é muito bom".

Comenta que, quando está em sua casa, não lembra ser portadora do vírus. Só lembra que tem HIV quando está na frente do médico ou quando está na frente do computador pesquisando algumas coisas. Ela não está tomando remédio porque ainda não tem indicação. A carga viral dela está indetectável.

Sua primeira relação sexual (resiste em falar sobre este assunto, mas logo retoma ele) foi com 11 anos de idade, com seu primo, e diz: “foi meio esquisito, porque foi a primeira vez que vi um homem pelado na minha frente. Eu que forcei a barra porque eu era apaixonada pelo meu primo porque ele era mais velho”. Relata que o primo falecera em virtude do tráfico de drogas, onde ele era segurança.

K2 diz que fala da sua sorologia com certa tranquilidade e traz um exemplo de pessoa que ela estava “ficando” e, na época, estava com principio de pneumonia, emagrecendo muito porque tinha acabado de separar do K1 e a depressão bateu forte, caindo doente. Ela foi procurar um amigo (Diogo), que trabalhava para esta pessoa que ela havia “ficado”, mas não sabia que o Diogo trabalhava para o Roni (ficante). Foi quando formalmente ela conheceu o Roni, que tinha uma “barraca de venda de produtos” perto de onde aconteciam os bailes da comunidade. Ela comprou cigarro na banca do Roni e ele sabia que estava adoentada e foi logo lhe dando um “esporro” por estar fumando. Aos poucos, através do amigo Diogo, foi conhecendo mais o Roni, as paqueras eram inevitáveis pois ambos estavam atraídos um pelo outro e os encontros na barraca do Roni foram derradeiros para esta aproximação. Relata que conversavam muito e acabaram se relacionando. Informou que “ele era casado e tinha 31 anos. Mas não sou ciumenta, só não esperava que ele fosse tão mais velho. Ele não parecia a idade que tinha”.

Roni começou a frequentar a casa dela e, certa vez, ele fez o convite para irem a um motel “somente para dormir e eu topei”, disse ela. Ficou o dia todo tensionada com a situação de uma relação sexual com alguém que não conhecia sua sorologia. Ele percebeu sua agonia e perguntou se ela gostaria de dizer alguma coisa. Ela respondeu que precisava falar com ele e disse “eu tenho HIV” (fala compassada e lenta). E sua reação pareceu de muita tranquilidade àquela notícia, pois ele respondera a ela: “por isto que você ficou deste jeito? Você é maluca? E eu pensando que fosse um caso de vida ou morte?” Eu respondi “e não é?”. Ele “não” (silêncio dela na entrevista). Prossegue: “Eu não sabia se eu ria, seu eu chorava, se

cavava um buraco igual avestruz e enfiava a cara. Perdi a noção de tudo". Informa que usou camisinha com ele em todas as vezes, como se nada tivesse acontecido. E ela informa que era a primeira experiência dele com uma mulher soropositiva. Apenas pediu a ela que, se quisesse ficar com ele, teria que se cuidar acima de tudo. E, caso ela não se cuidasse, que ele a largaria, alegando que não gostaria que ela se "estragasse".

Em seguida diz que se pudesse fazer alguma coisa para mudar a forma de pensar das pessoas quanto ao HIV/Aids, começaria pelas "informações, pois por mais que tenha internet e outras formas de comunicação parece que nunca aparece que as pessoas não sabem..". E dá como exemplo sua própria experiência

> "eu moro em um bairro há 9 anos e nem sabia que o posto de lá tinha palestra e nenhuma das meninas sabem. Daí peguei um recado no posto de saúde e coloquei no ORKUT – palestra 6ª. feira no posto de saúde. Agora sim está 'manero', daí conversei com a moça lá do posto, a Jane, daí falei que era soropositiva e que era ativista e daí ela perguntou se eu não gostaria de dar uma palestra para as meninas com o que eu sei. Disse que até poderia fazer isto, mas não gostaria de queimar meu filme assim na comunidade e que tinha vergonha de falar em público".

Traz na sua fala o medo de que na comunidade onde reside tenham conhecimento de sua sorologia "as pessoas lá são muito ignorantes. Entendem tudo errado".

Manifesta uma alegria quando lembra da entrevista que deu na revista SABER VIVER (revista especializada para pessoas vivendo com HIV/Aids, assuntos ligados ao tema e entrevistas com pessoas através de depoimentos) e que gostou muito de ter dado a entrevista. "Só que no site não tinham fotos. Só tinha fotos na revista. Mas eu falei que podia colocar foto no site porque como já disse não tenho medo da verdade". Relata que próximo à casa da tia dela pegaram a revista no posto e perguntaram se era ela mesma. Ela respondeu "nós tínhamos sido pagos para fazer aquilo". Disse que interpretavam personagens na matéria veiculada na revista "a gente aprende a jogar com a vida. Vou ficar batendo palma para maluco dançar?", termina ela.

E continua "acho que se eu viesse a dizer que tinha sorologia positiva, muitas não iriam acreditar, iriam dizer que sou 'perturbada da idéia' porque eu gosto de zoar mesmo". Traz à memória um episódio em que arrumou uma confusão na comunidade, pois uma menina falou para ela "se eu descobri que tem alguma

pessoa que anda comigo que tem Aids, é aidética, eu passo lá do outro lado da rua". K2 ouviu esta "gracinha" quando saía no seu portão. Ela revidou a provocação respondendo que talvez ela já estivesse em contato com alguma pessoa, mantendo relações de amizade com ela e ela nem saberia. E ela respondeu: "mas se eu descobrir que tenho amigas que tem HIV, seja aidética, eu passo do outro lado da rua". Contudo, apesar da irritação da K2 à provocação oferecida, informa que

> "faltou muito pouco para dizer que eu era soropositiva. Sabe, eu cheguei até dizer que era eu, mas não afirmando que era eu. Falei assim: Eu posso ter e aí? Eu sei e você não sabe! Você anda comigo? Você não sai comigo? Você não sai lá de casa e, se eu soubesse, como é que você ia saber? Não te contei nada".

E ela respondeu:" Se você fosse minha amiga de verdade, você ia falar". Daí respondeu:

> "'já começa por aí...amigo para mim é Deus. Só existe um. E outra, eu tenho uma amiga que anda comigo para cima e para baixo e me trai de mês em mês, você acha que vou confiar em você? Apenas joguei - para alguém que quer entender um pingo é letra'. Virei de costas e entrei na minha casa. Ela continua sem saber da minha sorologia".

A tal amiga nada mais perguntou depois deste momento, mas revela que tem hoje um "pé atrás" com K2 e que depois disso ela mudou até o modo de falar com ela sobre o HIV/Aids.

Na comunidade, quando fala de HIV/Aids, eles a conhecem como trabalhadora do Ministério da Saúde. E na comunidade eles perguntaram de que forma ela trabalha para o Ministério da Saúde (não respondeu), mas disse que imprime folhas tiradas da internet e dá às pessoas. Eles não imaginam que ela não trabalha lá (risos). E completa

> "eu pensei que daqui a pouco vou bolar uma carteirinha e o cacete!! Eu incorporo tanto este papel que me sinto quase uma conselheira de saúde. Estou quase mandando uma carta para o MS pedindo uma vaguinha para trabalhar lá e tudo. Abri até uma comunidade de HIV/Aids no ORKUT".

Informa que até o Hospital dos Servidores do Estado (HFES) tem ORKUT e comunidade. O Grupo do HFES foi se desfazendo. A Adriana (amiga de grupo) saiu também e, aos poucos, foi desfazendo o grupo de apoio do hospital e as consultas eram marcadas em dias diferentes e acabavam de desencontrando. Mas, com alegria, diz que continua tendo contato com o Vitor, Luizinha (amigos do grupo), tendo os encontrado através do ORKUT. "As pessoas têm medo de entrar na

comunidade. A comunidade é comunidade como outra qualquer. Se vc entra no meu ORKUT, acho que tenho umas 4 comunidades de HIV/Aids. Quero agora levar eles para as Redes".

O ORKUT é uma forma de manter a rede social sobre o assunto sempre muito ativa e presente na sua vida

> "tenho amigos de longe que a gente se comunica por ORKUT mesmo sobre HIV/Aids, conversamos escancaradamente. Não ligo para nada. No meu ORKUT até semana passada estava escrito assim: SEM MEDO DA VERDADE. É o que coloquei na Revista. Tanto que metade da revista foi eu quem falei e combinei com o K1 (meu companheiro) o que iríamos falar".

Ao ser perguntada pelos sonhos do futuro (ficou pensativa durante um bom tempo), algum tempo depois, disse que precisa tirar seus documentos novamente, pois perdeu. Diz que"precisa tomar vergonha na cara". Logo em seguida, fala muito entusiasmada:

> "eu vou fazer o que mais gosto: mexer com cabelo e com unha. Já até fiz curso, mas falta pegar o certificado na Prefeitura. Faço bem. Com a unha de 0 a 10 eu dou 5,5. Porque já faz muito tempo que não mexo com unha, desde quando me separei do K1. Mas eu gosto mais de fazer cabelo. Eu sei cortar, pintar, alisar, sei fazer de tudo. Agora quero aprender nagô. Já fui na Embeleze, mas o preço é muito alto para fazer o curso".

K2 continua mantendo contato com o K1 via MSN (rede virtual de relacionamento por troca de mensagens instantâneas - *chat*) e diz que ele cobra dela sempre a persistência de continuar na busca da realização dos seus sonhos (concluir o curso de cabelereiro). Explana ela

> "eu tenho que fazer, mas tenho preguiça de acordar cedo, também. Quando vejo o K1 *on line* e ele pergunta você já tirou? Eu nem pergunto o quê? Acho até que vou chamar ele para ir comigo. Mas ele vai dizer que eu tenho que aprender a andar sozinha e não ter os outros pendurados nas minhas costas.".

Gosta da família, mas neste momento, os amigos estão exercendo um papel importante na sua vida. Apenas conta com alguns poucos familiares. "A 'K', quando descobriu que eu era positiva, agiu normalmente, até porque a filha dela também é soropositiva (Deca) e se descobriu na gravidez. E, no caso, o bebê é soronegativo". Contou a história da Deca que tem vergonha da sorologia dela e não falava com ela sobre este assunto, como se ele não existisse na sua vida, mesmo sabendo que ela era soropositiva e exclama K2 "mas a língua é o chicote!". Ato seguinte diz que ao ir a uma consulta com a "Dra. Monstra, ôps Dra. Viviane", conserta em seguida, com

uma amiga e com sua irmã, que também é soropositiva viu alguém conhecida na espera da consulta. Para sua surpresa, era a Deca. Ela perguntou para a psicóloga do DIP "então quer dizer que fulana também tem? Ela disse que estava se tratando ali no HFES e que estava grávida" e prossegue "eu já sabia porque a ex-mulher do rapaz que ela estava, que também faleceu, Renata, chegou mas não falou o que ele tinha, mas pelo fato de HIV não estar escrito na testa. Ela não acreditou".

Volta a falar do ex-companheiro com quem se infectou

> "eu tive a bondade de ter um ótimo marido. De não me esconder nada, nem mesmo as traições dele na rua. Uma coisa eu posso agradecer a Deus que ele foi muito sincero na minha vida. Sincero até demais! Até dói! K1 faz cada coisa que choca todo mundo! Ele é terrível! Não sei porque me apaixonei por este homem!!

Declara que, ao entrar para a Rede de Jovens Positivos, ampliou muito seus conhecimento sobre HIV/Aids e vem se fortalecendo "por dentro" e consegue, com isto, "ajudar muita gente que me procura para aconselhar". Relata ela:

> "todos os amigos da rua quando têm algum problema querem conversar comigo. Este ativismo me mudou. Para quem entrava no grupo no início e quase saia muda eu melhorei muito. Hoje falo até o que não devo para os outros. Um amigo disse pra mim fiquei com a fulana ali e daí falei para ele que, se fosse ele, fazia exame de sangue, pois ele não usou camisinha'.

Em uma das reuniões mensais da Rede de Jovens Positivos do RJ, ela informou, particularmente, para a facilitadora, que em sua última relação sexual com um rapaz a camisinha havia estourado e isto a tinha deixado extremamente angustiada e tendo até pensado em contar para ele da sua sorologia, mas ela gostava muito dele e ficou indecisa sobre contar e com "receio" da sua reação

> "até queria falar para ele mas eu sei lá... devo falar para ele... mas ele pode terminar comigo... e se ele não pegar? (ela está com carga viral indectável). Daí resolvi não falar. Deixa ele pra lá e eu pra cá. Mas eu prefiro mil vezes, milhões de vezes a camisinha feminina do que a masculina".

Adicionalmente, relata que a camisinha feminina tem certeza que não estoura

> "é ótima, vc segura só para penetrar e depois vc troca por uma nova. É a melhor camisinha que inventaram!! Amei!!! É cara mas eu pego no postinho. No posto, falei que tenho alergia a camisinha masculina. Daí pego no posto. Pego 10 só!!"

Ao ser questionada se já havia tido alguma relação homossexual, ela responde que sim,que ficou uma vez com uma

> "garota parecida com o Juninho Play do Zorra Total, com cabelo moicano, lourinha, passei e ela me paquerou e daí tive minha primeira experiência homossexual. Falei com o K1 desta experiência. Foi uma experiência manera. Mas foi a única experiência que tive com mulher".

Em seguida, explica que na casa onde fora criada, vivia na companhia de gays e homossexuais e, por isto, não estranha as relações homoafetivas, mas disse que, na verdade, gosta muito mesmo é de homem e fala:

> "Mas eu gosto muito da outra fruta. Não gosto de abiu não. Abiu é aquela coisa melosa, fruta amarela melosa, colante... não, não... não trabalho em fábrica de sabão. Não trabalho na Lux. Meu negócio é homem e muito homem!! Gosto muiiiiiito! (dá muitas risadas)".

Termina a conversa falando do uso frequente do preservativo e diz que, se não tiver o insumo para uso, "não rola messssssssmo! A única pessoa que não aprendi a usar camisinha foi com o K1. Nem a feminina. Ele não gosta, fala que machuca. Só ele que reclama".

6.3 **Kaletrado 3 – K3**

K3, 20 anos, nasceu em 1990, em Itaboraí, no Estado do Rio de Janeiro. Seus pais faleceram de insuficiência respiratória por Aids (K3 ri, ao falar disto) segundo laudo médico. São quatro irmãos, mas dois deles são somente por parte de pai. Informa que Julia é sua irmã por parte de pai e de mãe, infectada por transmissão vertical e ficou doente logo após o falecimento de seus pais. Seus tios praticamente já sabiam da sorologia de seus pais e a deles. Julia, sua irmã, foi internada muito grave no hospital.

Relata que sabia que seus tios sabiam porque sua mãe ficou muito mal, "passou perrengue e tal", e eles que ajudaram. Brincando, informa que sua irmã tem hoje, 22 anos, "mas 3 neurônios a menos (risos)". Quando ela foi internada, não havia ainda os medicamentos (1990) que hoje se tem, informa que só tinha o AZT e sem distribuição pública. Suas tias e tios decidiram, então, abrigá-lo, juntamente com a irmã, em uma Casa de Apoio (aqui vamos chamar de KFG), na qual

conseguiam ter acesso aos remédios mais modernos à época, objetivando não perdê-los.

> "Daí, fui para a KFG, pois minhas tias não sabiam cuidar de mim. Quando cheguei lá não tinham muitas crianças. Só tinham 5 ou 8 crianças antes de mim. Acho que fui o nono. Daí fui para lá. Era a única opção que eu tinha para sobreviver. Minhas tias queriam, mas não podiam ficar comigo. Se eu ficasse, eu morria. Não existia remédio na rede pública. Mas na KFG tinha remédio. Eles compravam. Neste primeiro período o fundador comprava os primeiros medicamentos que saiam. Eles tinham dinheiro para bancar o tratamento".

Ele foi primeiro ao abrigo e sua irmã, assim que saiu da internação, igualmente seguiu para a casa, tendo ido de ambulância e com toda a assistência necessária até a KFG, que estava iniciando seu trabalho com esta população de crianças vivendo com HIV/Aids no Rio de Janeiro. Acrescenta que a instituição não tinha maiores projetos sociais desenvolvidos, à época, o objetivo era dar acesso a medicação e proporcionar uma vida saudável o mais tempo possível de vida. Lembra ele que à época era somente um terreno e hoje em dia é praticamente um quarteirão. Lembra que na KFG outras crianças vinham agregando a "turma" e a KFG ampliando e melhorando seu trabalho. "chegou a ter de 23 a 25 jovens. Bastante gente!", afirma K3. Lembra que, em 1996, já tomava mais remédios que eram os antirretrovirais. "Assim, o governo entrou com o espaço maior e fornecia os medicamentos que a KFG tem até hoje, que é um espaço bem legal". Foi crescendo, crescendo...

> "Não me lembro muito desta fase de criança. Mas sei que foi boa... bastante divertida. Já quando comecei a ficar adolescente, não era muito bom ficar na casa porque era muito fechado. Só podia sair se todos saíssem. Não existia ir alí na lan house. Se tivesse que ir a algum lugar, por exemplo, teatro, ia todo mundo na kombi escrito KFG na porta"

A identificação da instituição no automóvel para ele servia como "outdoor" da Aids nas ruas. Informa, inclusive, que eles tinham que usar a camisa da instituição com diversos dizeres em todos os lugares que iam e

> "eu não gostava. Hoje eu gosto. Porque criança não gosta das coisas assim, sabe! Todo mundo igual. Não tive uma adolescência muito movimentada. Foi mais estudo. Estudei muito. Eu acho que, em termos de comportamento eu era o pior de lá. É que eu sempre fui muito falante, questionador tipo: porque isto, não vou fazer isto, apontava os erros já os outros não, sempre aceitavam tudo. Tipo assim: toma o remédio. Eles tomavam, mas eu sempre fui briguento. Sempre briguei muito! Muita coisa aí!".

Relembra que, enquanto esteve na KFG ,apenas perderam uma criança, mas diz que este chegou muito delibitado à “casa” e complementa “mas KFG salvou muita criança debilitada. O XM, não sei se você conhece... praticamente chegou morto... tá aí hoje forte e saudável”.

Lembra que, na “casa”, recebiam muitas visitas importantes de artistas, pessoas que iam visitar a instituição e seu trabalho com as crianças “coitadinhas”.

> “Por exemplo, acho que segunda sempre tem visita. Era interessante pois chegavam cerca de um grupo de mais ou menos 15 cabeças, uma delegação, olhando assim... e iam visitar nosso quarto, nossa bagunça olhando e neste dia tinha que arrumar tudo e deixar bonitinho (gargalhada). Eram 5 para cada dormitório. E quando a gente foi crescendo ia diminuindo pra termos mais privacidade. Ficava quarto com 3 que era eu, XX e SSS. Ainda hoje é assim que funciona. De faixa etária de 15 a 17 anos dormem juntos e os menores dormem separados. Ficam com babá”.

Agradece muito a acolhida e educação vivida na “casa”

> “jamais teria vivido se não fosse a KFG. Na atual conjuntura da epidemia acho mesmo irrelevante uma casa de apoio. Seria somente mesmo relevante para aquelas pessoas que não têm família ou como se sustentar, daí cai em uma dotação de dinheiro público específico para isto para ajudar e não casa de apoio. Acho que o objetivo inicial da casa de apoio já passou”.

E acrescenta que, se fosse do governo, faria um programa no estilo “bolsa família” para adaptação temporária daqueles jovens que não têm condições em virtude da falta de apoio familiar ou de cuidadores ou de adoção ou em virtude de uma doença oportunista séria que imobilize para o trabalho ou ações da vida individualmente “Seria uma ajuda até certo período para arrumar um emprego, para te fortalecer. Tinha que ser uma coisa assim e não casa de apoio. Acho meio ridículo isto! (fala chateado)”.

Saiu da KFG com 15 anos quando, pela primeira vez, viu o “mundo pobre”. “viver no KFG é um viver uma vida rica”

> “passeei de helicóptero, fui a show de Xuxa, fui a show de Sandy e Junior, fomos comemorar aniversário na casa do provedor da instituição em Saquarema, Angra, Petrópolis. Meus aniversários foram quase todos lá. Casa de Petrópolis e Angra e passeio de lancha, conhecendo as ilhas. Tipo vamos lanchar: daí vai no Porcão do Aterro do Flamengo (risos). É era assim. Vai sair é carro. É rico!”

Quando saiu da casa, sequer sabia pegar um ônibus. E, quando conheceu um ônibus, sequer sabia como usá-lo. Aprendeu tudo sozinho e na “porrada”, como

diz ele. E completa: “não sabia nem puxar a cigarra. É um choque muito grande!! Lavar louça? O que é detergente, o que é esponja? Como esfregar?” Relata que até aprendeu rápido as atividades cotidianas da vida fora da “casa” porque se qualifica como uma pessoa de fácil aprendizado e termina “mas, para muitos, aposto que foi muito complicado. Minha irmã até hoje me pergunta muitas vezes sobre ônibus para se movimentar.”

Dos nove anos até os 15 anos, estudou em escola particular. E, quando foi para escola pública, era considerado um “nerd”. Seus colegas diziam que ele era muito inteligente! Afirma que uma das coisas legais nesta escola particular é que não existia o preconceito. Pelo menos, ele afirma não ter percebido. E complementa

> “chegava o carro da KFG no colégio particular. Era muito legal!! Deveria até mesmo ser o contrário né? Geralmente as pessoas ricas têm todo um afastamento. Não sentia nem proteção quanto à minha presença. E se tinha, eu nunca percebi”.

Fala com entusiasmo da escola particular, que iam de automóvel da KFG porque eles nunca andavam a pé (dá risadas). E diz:

> “acredito que não deixavam a gente ir a pé porque era muita responsabilidade. Mas isto foi muito mais no começo. É muita responsabilidade. Eu mesmo sei que é muita responsabilidade. Não dava para dar a mãozinha pra 23 cabeças! Teria que deslocar todos os funcionários dela para deslocar as crianças. Entende? Eu critico bastante, mas entendo. Imagina se ela me deixa sozinho e dou dois passos e sou atropelado. De quem seria culpa? Da casa. Deixou uma criança ir sozinha. Iriam fechar a KFG, se acontecesse uma coisa dessas”.

Quando saiu da “casa”, foi morar com uma tia e diz que foi muito “duro”, mesmo a tia (irmã da mãe), dona de casa, e seu marido tendo condições financeiras “legais”. Ela tem dois filhos adolescentes. Esclarece não conhecer os parentes por parte de pai. Disse não ter sentido muito a diferença porque a família da tia tinha “conforto” e “atenção” da tia por ser “dona de casa”. Mas quando foi para uma escola pública, começou a ver a diferença “ ir para escola pública foi duro”, conclui. Ao chegar na sala de aula, sentou no fundo, hábito da antiga escola. Diz ter ficado quieto no primeiro dia. O professor ministrava os exercícios em classe e K3 os realizava com muita facilidade e rapidez, enquanto os demais colegas se “se matando para fazer”.

Critica o professor de matemática que durante todo o ano ficou na mesma “equação” de segundo grau. Ele, por diversas vezes, foi à Direção da escola

reclamar a falta de ensino contínuo, mas informa que era muito criticado por sua atitude pelos demais colegas e pela própria direção da escola. Informa que não obteve êxito em suas investidas para melhora da educação em sua nova escola. No 2º bimestre do ano letivo, ele já havia passado de ano - "passei de ano" (risos). Relata que "os alunos passavam com notas raspando na média escolar, que era a nota 5. Chorando!! Eu tirava dez e o pessoal já ficava olhando. Só sentia dificuldade em português. Demorei a aceitar aquele atraso na educação que estava tendo. Caramba!! Estou aprendendo isto novamente?". Foi um momento de difícil adaptação fora da "casa". Contudo, ele sempre gostou muito de aprender e insistia em ter boas aulas até chegar ao ponto de o seu professor

> "não querer mais dar aula dizendo: ou este aluno ou eu... a diretora me chamou. Era aula de geometria. Eu sempre adorei geometria. Tive um ano com uma professora Aparecida que foi maravilhoso. Toda hora ficava depois da aula tirando dúvida com ela. E o prof. André queria passar a mesma coisa que ela havia dado no ano anterior. Daí, me irritei e fui na direção e pedi que fizessem alguma coisa. Eles chamaram a atenção dele. Eu não sei se falaram no meu nome, mas sentia que ele me olhava de rabo de olho. Daí, continuou dando a mesma coisa. Daí, fui lá. Já era representante de turma, dizendo: ou tira este professor ou não dá para estudar. Daí tiraram ele desta aula. Ele também falou que não queria mais me dar aula porque eu ficava questionando direto".

Por fim, considerou a escola "legal" e lamenta que não tenha aprendido muita coisa nela.

Quanto aos remédios (ARV), diz que nunca foi problema tomá-los, já fazia parte de sua rotina de vida. Esclarece, porém, da dificuldade em tomar um remédio "xarope – com sabor muito ruim. Criança não merecia tomar aquilo!" na infância e com o "T 20", agora mais velho (neste momento ele pede uma pausa na entrevista para tomar o remédio, lembrando que já havia passado até 20 min do tempo que deveria tomar). Ele tomou de uma só vez 5 cápsulas e sorrindo.

Tomar remédio na KFG ,nunca foi uma dificuldade, porque era ministrado "na boca" e na hora certa. "Eu tive bastante resistência foi com o Novir porque para criança não tinha comprimido e ele é horrível!! Podia misturar com Nescau, sorvete, com água benta, o que você quiser ali, que aquela porcaria não descia". Esta foi uma lembrança de medicamento muito negativa e marcante para ele.

Ele nunca perguntou porque tomava tanto remédio vez que todos os seus colegas de "casa" também tomavam. Esta era uma ação "comum" para ele e

complementa “você não pergunta uma coisa que todo mundo faz. É a mesma coisa que escovar os dentes. Todo mundo faz. Era muito comum”. Acrescenta que, mesmo depois, maior, que praticamente já sabia “de tudo”, não ligava por ser soropositivo. Adiciona, “nunca tomei remédio no horário de colégio. Logo, nunca levei remédio para o colégio. Tomava o remédio às 07h da manhã e as 7h da noite. Eu estudava a tarde”.

O entrevistado informa que nem mesmo na mudança de escola sentiu o preconceito, mas explica que sua tia, que era uma pessoa um pouco “arrogante”, contou para a Direção do colégio sobre meu estado sorológico, pois tinha medo que eu me machucasse. E termina

> “isto é ridículo até hoje! Ela contou na direção e a diretora contou para uma professora que até tinha mais intimidade. E nos tornamos grandes amigos... ela tinha muitos amigos que tinham e daí ela vinha perguntar as coisas para mim e para minha irmã. Ela só não sabia que nós éramos irmãos... até hoje, a gente se fala”.

Logo, em seguida começou a contar para seus amigos de turma “eu achava sempre que tinha que contar. A primeira que contei foi para uma amiga minha”. Disse que tinha que contar porque as pessoas perguntavam muito sobre sua ausência em classe e assim “contei porque viajava muito para ir a eventos e daí perguntavam: aonde você vai? Eu dizia que ia viajar. Ela achava muito estranho. Quando eu contei para esta amiga, eu já estava na Rede”.

Neste momento, inicia sua trajetória na REDE social do ativismo “eu comecei a ter relacionamento com outros jovens soropositivos, no ativismo, em 2005, sem contar que, desde 1990, já vivia com crianças e pré-adolescentes na KFG”. Manifesta ter sido fácil encontrar estes jovens positivos dizendo que se tratava no HPA, desde quando morava na “casa” e, quando saiu dela, continuou no mesmo hospital, perto da sua atual residência. Neste hospital, eles já têm este trabalho de apoio social às crianças e adolescentes com sorologia positiva em parceria com o Grupo Pela Vidda de Niterói, que já trabalhava com este público-alvo em seus projetos sociais “e daí continuei lá com o Grupo de Jovens do HPA, ficávamos ali conversando. De lá conheci o Grupo Pela Vidda de Niterói e comecei a participar de reuniões da ONG e de eventos de jovens”.

K3 é um dos primeiros a frequentar espaços de ativismo e militância logo nos primeiros encontros focados a estes sujeitos “o primeiro evento que fui foi em Brasília. Eu, minha irmã e uma amiga. E, de outros Estados, estavam a Luiza, o João, o Carlos, ... tinham uns 40 jovens. Este encontro não foi legal. Foi meio que um “Aids tour”. Esclarece que deve ter sido assim porque era o primeiro e apoiado pelo UNICEF e Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Sáude, não partindo dos jovens a iniciativa. Diz, ainda “também foi o primeiro! Foi uma coisa muito convivência. Troca de experiência. Tipo: lá na minha cidade é assim... não foi política”.

Logo no ano seguinte, teve o VIVENDO no RJ, no qual teve um pré-evento denominado “ Vivendinho”. Primeiro encontro nacional de jovens vivendo com HIV/Aids. Ele diz “todo mundo disse que eu fui e diz que eu estava lá, mas eu não estava lá (risos). Todo mundo me perguntava: K3, o vivendo não foi legal? Eu respondia: não foi não cara, eu não estava lá! E diziam: não, você estava... vocês queriam que eu estivesse lá, mas não estava”.

Inicia completamente a conversa sobre o seu ativismo.

> “O ativismo mudou muito o meu ser. Minha qualidade de vida. A gente trabalha muito para mudar o viver. Vivenciar o ativismo é muito bom! Eu gosto muito! Eu acredito que o melhor da Rede é ter um canal para se lutar pelo que se quer. Não deixar que os outros lutem por você. Ficar parado esperando a pizza chegar. Você tem que ir lá e lutar. Nem todo mundo pensa da mesma maneira. O que eu quero nem sempre é o que você quer, mas as vezes você tem um ponto a mais para favorecer, sem contar que a gente não fica parado. Acho muito legal lutar por ideais. Pelo o que você quer”.

Explica que a forma de relação na Rede Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids é feita através da rede virtual do *e-group*. É uma rede de convivência e também voltada para as políticas para conquistar os espaços que precisam estar para fazer valer a pretensão de manutenção da qualidade de vida dos jovens vivendo com HIV/Aids, “espaços que nós devemos conquistar porque nos interessa a discussão. Procuramos qualificar os jovens no *e-group* para estarem na luta pelos nossos direitos”. Entendido como informar e capacitar integrantes objetivando a ocupação de espaços de representação e participação social em nome da REDE de forma qualificada.

E continua:

> "hoje nós discutimos muito a qualidade de vida como um todo na Rede. Muitos jovens ficam debilitados. Não podem trabalhar e não conseguem o direito de ter a LOAS. Quem vai lutar por eles? Que nós vamos fazer? Tem jovens com lipodistrofia. São coisas garantidas como o preenchimento, mas que não acontece e nem é visto ser feito. Transporte. São muitas coisas que precisamos lutar. Melhorias nas medicações".

Cada evento que participa se sente fortalecido para uma militância com conteúdo. Ressalta que

> "estar junto com os jovens soropositivos nos eventos é muito bom... pois nós nos entendemos, sabe? Uma pessoa que vive aquilo no seu cotidiano é muito mais compreensiva, sabe? Se eu paro de tomar remédio, ele vai me questionar. Meus amigos que não tem se espantam. Eles não entendem porque eu paro. A pessoa que já tem; ela entende. Pô, tomo aquilo há 15 anos é cansativo. É plausível que ele pare um dia para dar um descanso. São coisas mais compreensíveis. Eles sentem aquilo também. Posso viver 9 anos numa casa de apoio e não sei porque não sei pegar ônibus. É uma troca. É tipo um imã. A gente se atrai. Trocar experiências é muito legal! E isto me faz bem. Por isto que é uma choradeira na hora de ir embora dos Encontros. É claro que temos desavenças, porque somos humanos, cada um tem seus pensamentos. Já tivemos alguns problemas na Rede, mas soube se levar. Esta compreensão que rola no grupo ajuda a não morrer a Rede".

Relata fato ocorrido em um dos encontros, onde tinham cerca de 60 jovens e quando ele está errado por algum motivo, os outros vêm ao seu encontro para conversar e discutir o assunto. Eles não "tacam o ovo", mas procuram entender uns aos outros, mesmo que "isto role uma boa discussão antes".

Quanto ao preconceito e discriminação, diz que "para mim, nunca rolou. Não sei porquê. Até hoje não consigo entender porque meus colegas sofrem tanto com isto. Sei as coisas que acontecem com eles, mas nunca aconteceu comigo'.

É incisivo ao dizer:

> "eu não me sinto vítima do HIV. Só me sinto vítima mesmo quando vou tomar remédio. É incrível!! Às vezes, nem isto. Tomo tão sem noção que eu nem lembro! Realmente só lembro quando vou no hospital ou quando estou tomando remédio. Realmente, é uma coisa tão natural. E isto me incomoda porque sou preguiçoso e tenho que me deslocar cedo. Me incomoda muiiiiiiiiiiiito! Tenho que me deslocar de São Gonçalo até o Centro do RJ. No horário de *rush*. Demora umas duas horas no ônibus".

Quanto às namoradas, informa nunca ter namorado. Mas complementa, dizendo:

> "todas as meninas que tive mais envolvimento foram meninas da Rede. Já tive relação sexual e foi legal, mas foram com meninas da Rede. As poucas que eu tive fora da Rede eram do envolvimento do Pela Vidda. Sempre usei o preservativo. O uso do preservativo é igual remédio, estou habituado. É

> parte integral. Já tive experiência homo. Me considero um ET. Estou descobrindo minha sexualidade. Estou me definindo, ainda. Mas me sinto muito atraído por mulheres e não por homens".

Ele gosta muito de tocar as pessoas, visto que vive no mundo das redes digitais, lugar onde o toque direto a outra pessoa é inexistente: "eu gosto mais de dar carinho do que de receber. Nem gosto muito que me toquem. Gosto mais de ficar fazendo carinho. Acho legal!".

Ao ser indagado quanto qual a finalidade da REDE diz:

> "a missão da Rede é lutar pelos direitos dos jovens vivendo com HIV/Aids, ocupando seus espaços na busca de direitos e conhecer os deveres. Tentar buscar melhorias, como na área de medicação, qualidade de vida, tudo que podermos alcançar.. até o fim de ver ninguém mais sofrer por ser portador do vírus da Aids. Levar o que a gente puder levar de melhor".

Quanto à saúde pública, a atenção à saúde é "muito debilitada", diz ele na sua avaliação. E complementa,

> "ainda assim é melhor - temos remédios e tratamento, mas não devemos nos contentar com o que temos, como muitos brasileiros fazem. Se contentam com pouco. Ainda falta muito. Tem muito que crescer e evoluir no tratamento das pessoas. É preciso estar atento aos novos medicamentos, que não fazem tantos efeitos nas PVHA. São coisas pequenas, mas que mudam muito a vida das pessoas vivendo. Por exemplo: se você compra uma medicação que não dá mais a lipodistrofia, você já acaba com o problema da lipodistrofia. Sabe são pessoas pequenas, que não entendo porque tem pensamentos tão pequenos".

Ele relata que nunca foi destratado em um atendimento público, bem como nunca percebeu qualquer preconceito à sua pessoa, mas que "sofro vendo meus amigos e companheiros sofrendo. Já vi amigos sendo destratados, mas eu era um pouco menor e não tinha tanto ativismo em mim. Se não, teria feito um "escarcéu".

Com alguma tristeza, informa que

> "já vi alguém ser destratado na emergência. Rola este destrato geralmente na emergência. No DIP, já é mais difícil isto rolar, afinal ali está todo mundo já infectado por alguma doença infecto-contagiosa. Ali não rola preconceito. A não ser que tenha alguém de fora. Emergência é fato de acontecer! Mas está lá em consulta e os profissionais sem luva e depois que você é atendido e diz que pode ser que esteja com pneumonia ou alguma coisa, continua sem luva e daí você sinaliza que é soropositivo.. daí vem.. vamos bater chapa de não sei o quê, coloca a luva, vamos fazer não sei mais o que lá... não sei porque esqueceu de pôr a luva... mas, neste momento, ele lembra que tem que pôr a luva dele. Estas coisas sabe ... são surreais, mas acontecem com frequência".

Ele nunca foi internado por doenças oportunistas e nunca teve nada grave em sua saúde, mesmo na época em que não tomava remédio

> "cada um tem o seu momento. Cada um vai explodir em algum momento. Cada um tem sua explicação. Mas a minha, como a maioria é, 20 anos de sorologia positiva e 20 anos tomando remédio. Às vezes, a gente fica de 'saco cheio' de escovar os dentes. É muito chato tomar remédio todos os dias as 7h da manhã e 7 h da noite. Até que o médico teve a brilhante ideia de me dar o T20. E dizia que eu era um paciente super bom. Todo dia eu tomava e não faltava nunca!! Não faltava mesmo.. porque se faltasse minha tia já vinha na minha orelha puxando e dizendo: porque não tomou? Já são 07:01h, tá atrasado! Minha tia era muito demais!! Daí comecei a tomar o T20. Tipo um mês depois, fiquei indetectável. Muito bom! Um mês depois no próximo exame que fiz, indetectável. Mas o T20 é muito incômodo. Muita furação, muito inchaço, tem que tirar quatro horas do seu dia praticamente para poder estar tomando, tem que fazer uma hora antes, para dissolver o pó com o líquido, deixar lá fazendo e somente nisto já foi duas horas. Eu não sentia dor na aplicação (via seringa e aplicava nas pernas, barriga, etc.) mas depois que inchava ficava assim cerca de 5 dias e qualquer coisa que tocava naquele lugar era uma dor muito grande. Eu nunca tive o problema de furar. Incrível! E pra mim ainda era mais difícil porque sou magro e tem que ser aplicado na gordura. E eu só tenho isto na barriga. E se tiver??? Ficava tudo inchado. Minha tia me ajudou muito! Ela ia, fazia, me furava, colocava luva. As vezes até sem luva ela me furava. Nossa, fui muito... (voz triste!!)".

Hoje, ele mora com uma outra tia, com a qual tem uma relação de convivência muito boa, visto se achar uma pessoa difícil na tratativa, se classifica como "sou muito cabeça dura. Se eu acho que aquilo está certo, tem que ter uma resposta muito boa- uma coisa que me comprove que não é, se não, vou continuar falando", a outra tia era um pouco mais "bronca". "A ideia é meia retrô demais do tipo: Não, K3 você tem que fazer isto, porque eu vi na TV que era assim. Daí, tento argumentar que não é assim. Mas ela começa a discutir... como eu sou meio estourado, acabava brigando e saindo porta afora (ficava um tempo na rua batendo cabeça)". Pelas sucessivas discussões com minha tia 1, acabei indo para a casa da minha tia 2, que me convidou a passar um tempo lá. E lá ficava até arrumar outra briga também "Fiquei umas três vezes indo para um lado e para o outro"

No dia desta entrevista, afirmou que já estava com sua tia 2 há algum tempo, e que agora a relação estava

> "muito melhor. A diferença delas é que uma é mais bronca mas é mais liberal. Tia 2 é mais inteligente, mas é mais fechada. Mas hoje em dia ela está liberando mais para fazer as coisas. É bom ter família (fala sem muito entusiamo!). Mas eu nunca considerei muito família. Prefiro ter amigos. Tenho poucos bons amigos, mas eu tenho. Tenho amigos que posso contar mesmo!! Tenho amigos positivos e não positivos é bem dividido. Tenho grandes amigos na Rede".

Ele tem outros amigos fora da REDE. Relata que

> "todo mundo na minha rua sabe que eu tenho. A maioria sabe. Se não sabe, é porque alguém ainda não contou ou porque ainda não contei. Sabe, isto nunca me afetou! É claro que devem falar de mim pelas costas, mas ninguém nunca me tacou pedra e nunca vi alguém ficar surpreso e quando estou perto as pessoas vêm e apertam minha mão, abraçam. Acho que é a minha postura perante a sociedade. Eu me coloco sempre à disposição das pessoas. Eu trabalhei um tempo em uma lan house. Todo mundo que entrava sabia da minha sorologia e, mesmo assim era K3 pra tudo. Pô, K3 você tem que me ajudar... todo mundo sabia e nunca teve zoação".

Quanto aos cuidados excessivos de amigos informa

> "eu tenho alguns amigos que me mimam bastante... eles acham que sou um 'coitadinho', mas eu não encaro como 'coitadinho'. Acho que eles têm muita preocupação comigo. Tenho um amigo - João - teve uma vez que ele chorou porque eu não queria tomar o remédio. E ele é mais novo que eu. Ele tem 17 anos, mas ele tem 1,98m. Ele é grandaço! Ia lá em casa pegar o remédio para enfiar na minha boca (rindo). E daí falei que não ia tomar. Teve uma vez que eu saí da casa da Tia 2 ele foi lá, eu estava na rua, ele foi lá, obrigou o pai dele a descer da casa dele para ir lá me chamar para ir para a casa dele. Ele é muito legal!! Tenho bastante amigos assim na minha rua".

Se qualifica como uma pessoa compreensiva, justa e sempre pronta a ajudar a todos e considera que este seu jeito solidário atrai e ajuda muito nas interrelações humanas que tem junto à sociedade que o circunda. Suas amizades são pessoas bem mais jovens, apesar de se julgar um jovem maduro: "são amigos do meu primo de 13 anos, que estão sempre comigo. Eles são infantis, mas a gente se junta para jogar video-games. Eu adoro video-games. Eu não tenho um ciclo social muito amplo".

Voltando à Rede de Jovens Positivos, informa que é moderador, escolhido pelo grupo, no *e-group*, da Rede.

> "Tenho horas que fico irritado com o que rola na Rede, mas tento não me posicionar sempre. Acho que não cabe todo mundo estar se posicionando. Aquelas pessoas que se tocam mais com aquele assunto que devem se posicionar. Por exemplo: se eu vivi em casa de apoio e alguém fala uma besteira na Rede, eu acho que cabe a mim falar, porque eu vivi esta experiência. Mas coisas de preconceito que não vivenciei, acho que não cabe a mim pronunciar".

Na Rede se fala bastante sobre preconceito e confirma que

> "basicamente somente eu não tenho este problema porque cerca de 99,9% falam sobre preconceitos sofridos e o quanto eles prejudicam o andar da vida. Na minha opinião, como moderador, vejo que este é o maior problema dos jovens da Rede na convivência com a sociedade e no dia a dia da vida

> normal. Se todo mundo visse que Aids está aí e que qualquer pessoa pode se contaminar aí, o preconceito contra a Aids já teria sido erradicado do mundo. Só teria na África porque a luta é muito maior. A causa tem extensões maiores. Mas, no Brasil, as pessoas têm ciência de tudo. Não sei porque não funcionam as campanhas para mudar isto. Não tenho uma fórmula algébrica para dirimir isto. Imagina: se eu nunca transmitir para ninguém. Se nenhum jovem da Rede não transmite para ninguém. Ninguém transmite para ninguém. Todos nós morrermos um dia, quem vai ser contaminado? Ninguém. Não vai se passar para ninguém. Não foi ainda erradicado do Brasil por muita deficiência de algo que não sei o que que é".

Quanto ao uso do preservativo, confessa que

> "se eu não tivesse sorologia positiva não usaria preservativo. Acho que falta campanha fora do carnaval, mais contínua, mais verdadeira. Incrível, só tem campanha no carnaval. Não vejo campanha fora do carnaval. Não vejo panfleto fora do carnaval. Não vejo nada. O pessoal só se lembra que tem Aids no carnaval. Acho que é a única época do ano que as pessoas fazem sexo. Incrível!!".

Com voz bastante ponderada e firme, diz que o adolescente não vai a posto de saúde e nem a hospital pegar preservativo. Diz que lugar de adolescente é no cinema, no shopping, nas baladas de bailes diversos, onde não há distribuição e nem informação sobre uso adequado do preservativo

> "shopping não tem distribuição de camisinha e no cinema também não. Como vamos falar de camisinha no posto de saúde? Não existe! (rindo). Não tem como. Agora se você colocasse uma maquininha de camisinha no shopping, no cinema, etc... te garanto que em um dia teria que abastecer umas cinco vezes o ponto. Gente, quem vai ao hospital é quem está doente!!!".

E conclui "Quem é saudável não vai ao posto de saúde para pegar camisinha".

Quanto às campanhas publicitárias sobre Aids manifesta que, muitas, ainda mostram que

> "Aids mata!! Que a pessoa fica magra, de cama, mal. De certo lado, até acho plausível porque se tornou muito banal a ideia de Aids. Pensam: vou me contaminar mas tomo o coquetel e, pronto vivo assim. Já escutei isto de muita gente, cara! Muita gente fala isto! É ridículo! Por outro lado, é legal a ideia de se colocar alguma coisa tenebrosa. Mas bem que podiam ser mais criativos nestas campanhas".

Dá dicas para que os publicitários ou o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do MS, clamando que sejam mais criativos nas elaborações das peças publicitárias das campanhas sobre HIV/Aids para jovens

> "dificilmente o jovem fica vendo comercial. Eu não vejo comercial. Quando chega o comercial, eu vou pra cozinha comer alguma coisa ou mudo de

> canal. Quando estou na internet, eu não entro no site do Ministério da Saúde. No carnaval ninguém lê nada... não adianta panfletagem. O jovem não pára para ler nada em zoação. O jovem quer beijar na boca e curtir. Nem na sala de aula se fala disto. Se fala de Aids que é uma doença sexualmente transmissível e depois passa para outra doença e dá uma pincelada no que "é preciso conhecer as pessoas para quem se quer comunicar", conclui ele.

Sobre sexualidade, diz que o jovem fala muito sobre este assunto, mas em grupos fechados

> "eu com meu melhor amigo ou mais dois. A gente fala de coisas sérias e de sacanagem também. Mas ninguém chega na escola tipo: Gente!! Vamos falar de sexo?? Falar sobre sexualidade no Grupo de Amigos não tem problema. Porque é um pessoal cabeça. Mas geralmente roqueiros e pessoal assim são mais cabeça. Mais ligados em tudo, como hippie. São pessoas com a mente mais aberta. Mas meus amigos de escola, em boa parte, eram bem mais fechados. Não tem como falar. Na Rede falamos muito sobre isto e, nos encontros, procuramos abordar este assunto em oficinas".

Diz haver sim diferenças entre jovens de transmissão vertical e horizontal nos "papos na Rede". Diz que

> "o jovem vertical é muito mais sentimental, é uma coisa muito mais sofrida, e horizontal é muito mais política. Gay é muito inteligente. Não sei de onde vem esta minha teoria, mas o pessoal homossexual é muito inteligente! Os que eu conheço são muito inteligentes, então, são muito voltados para os fatos da política. Tipo: tem que fazer isto para depois fazer aquilo. Se você não entra neste meio, você não vai conseguir fazer aquilo. E vertical, não, é uma coisa mais sentimental, falta apoio de vida, mais sofrido. Não que não tenha vertical político, como Roberto e outras pessoas, mas os homossexuais são diferentes".

Na Rede, tem muitos homossexuais e completa "qualquer hora desta, nós seremos expulsos da Rede (risos)".

Relata que "infelizmente ainda o HIV/Aids é muito ligado a gays. Eu mesmo já fui taxado de gay. Se você fala que é soropositivo é o mesmo que dizer que você é gay. Isto é certo! (risos)". Afirma que este rótulo não o incomoda por ser convicto do que quer sexualmente, mas confirma que esta rotulagem incomoda muita gente na Rede e dá um exemplo

> "não sei se você conheceu o Luis. Ele era indignado com isto. Quando alguém chamava ele de gay, ele ficava furioso! As pessoas ainda não têm esta colocação de que transmissão vertical é transmissão de mãe para filho. Ainda falta muita informação para a sociedade! Parece que não... mas falta coisa pra caramba!! Acham que só dizer use camisinha é suficiente para usar a camisinha. Isto não basta! Isto não muda o comportamento de ninguém! USE CAMISINHA!! O que se está dizendo com isto? Remete a sexo. Só isto?? Tem tantas outras maneiras...".

Por fim, conclui:

> "sabe o que falta mesmo é educação, principalmente. Tem que começar pela educação. Acho que depois que você muda a educação, você muda tudo! Acho que respondi com um coisa de verdade (risos). Sabe, falta educação, sério! Isto é muito indecente no Brasil. O Rio de Janeiro então, ficou em um dos últimos nos índices do IBGE, sabe? Rio de Janeiro?? O que é isto? (risos sarcásticos)" .

6.4 **Kaletrado 4 - K4**

K4 tem 19 anos e logo no início da entrevista, depois de um "quebra gelo" informal, ao ser perguntada sobre quem é, responde firmemente: "sou uma pessoa normal. Meus pais nunca me trataram como "coitadinha", eu e minha irmã somos tratadas igualzinho. Eu tenho e minha irmã não".

A entrevista foi realizada no apartamento da família, proposta feita pela entrevistada. Ela mora com seus "familiares" no bairro de Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, com sua mãe, pai e irmãs (uma consanguínea e a outra prima, a quem chama e considera irmã). Seus pais não têm filhos biológicos e desde cedo adotaram, com todo o coração e afeto, as três, hoje, jovens. É uma família de classe média onde se percebe a troca de muito amor e carinho entre seus membros.

Os pais biológicos de K4 faleceram de Aids quando ela tinha um ano e meio de idade e, a partir daí, seus "pais" a educaram e educam até hoje como se filha biológica fosse. O pai biológico, Junior, era irmão da mãe que detém a sua guarda. A irmã, Julia, sempre morou com esta tia, porque seus pais viajavam muito. A sua família é grande e todos se ajudam muito.

Ela não lembra e seus pais não falam do momento da descoberta da sorologia positiva na família. Desde pequena, sempre considerou Joice sua verdadeira mãe e diz que "sempre a considerei assim. Na realidade, a minha mãe (Joice) era Dinda da minha irmã, Julia".

Conta, logo em seguida, que a mãe nunca contou na escola sobre sua sorologia, por ter receio que fosse tratada por todos como "coitadinha" e, em seguida, lembra da forma como a mãe a tratava "eu tiro nota baixa daí, há! Não, ela

tirou nota baixa porque é coitadinha?!?!?. Eu nunca fui tratada assim. Foi uma opção de nunca contar nas escolas".

Complementa informando que raramente faltava a escola, que sua mãe sempre lhe cobrou a responsabilidade do bom rendimento escolar e, quando faltava aula, era apenas para ida às consultas clínicas. Relembra, ainda, que sua mãe fazia questão de apresentar o devido atestado médico da consulta na escola. K4 esclarece que nunca teve vontade de falar sobre sua sorologia e, quanto a este ponto, diz "nunca tenho coragem. Por causa do preconceito. É muito difícil até porque falam na televisão e na internet sobre isto e daí, se sabem, ficam te olhando de rabo de olho pra gente".

K4 afirma perceber que a sociedade ainda é extremamente preconceituosa quanto a esta doença e diz

> "as pessoas são preconceituosas porque não sabem realmente o que é. Não têm preocupação, nas escolas, de mostrar o que é; e o que acontece, que é uma pessoa normal. Muitos acham que não devem chegar perto de ninguém que tem HIV e eu tenho e eu estava lá, naquela aula de ciências. E, quando eles falam assim, dá muita raiva!! É claro! (enfática) Porque eu conheço o assunto, eu sei o que que é".

Os pais de K4, nesta primeira etapa da entrevista, estavam sempre passando de um lado para o outro na porta do quarto de K4, onde estávamos conversando, e davam uma "espiadinha", mas, sem qualquer tipo de interferência deles, continuamos nossa entrevista.

Ao ser questionada sobre como percebeu que era uma pessoa soropositiva, responde que sempre percebeu que tinha "alguma coisa" já que tomava muitos remédios e todos os dias: "os remédios fazem parte da minha rotina normal de vida". Certo período, teve resistência a uma terapia, mas que sua mãe sempre a convenceu a tomar os remédios de forma rotineira.

Após a idade de um ano e meio, foi, então, morar com seus pais do coração. E esses, ao saberem do diagnóstico do óbito de seus pais biológicos, procuraram fazer o teste de sorologia em K4, tendo sido confirmado o diagnóstico de HIV.

> "Daí, desde o início que faço o tratamento. Não me lembro muito da fase criança e tratamentos. Me lembro das psicólogas com brincadeiras no HFF. Eu gostava muito de lá. Mas acabou. Lá a gente brincava de massinha, conversava, e quando jovem, a mesma coisa, brincava com os colegas,

> fazíamos rodada de perguntas, os jovens eram como se fossem irmãos, não tinham coragem de perguntar para mãe e perguntavam para a psicóloga, que respondia a tudo".

As informações repassadas pelos profissionais de saúde do hospital, através de grupos terapêuticos especializados, conseguiam acolher crianças e jovens que tinham seu tratamento naquela unidade hospitalar. K4 relata que tinham coisas que eles sabiam que os próprios responsáveis deles sequer imaginavam que tivessem conhecimento "as psicólogas as vezes ficavam em uma enrascada, pois não sabiam se contavam ou não. Tinha muito disto. Eu não fazia muitas perguntas não".

K4 informa que, por sempre ter a diligência dos pais no seu tratamento, nunca teve uma doença oportunista e nem Aids.

> "Já tive para operar adenóide. Mas nunca tive nada de doença como pneumonia, tuberculose, nada disto. Também meu pai e minha mãe, né?... sem eles acho que seria diferente. Esta é uma grande diferença. Eles sempre me deixaram ser uma criança normal, brincava de bicicleta, soltava pipa, brincava de boneca, skate, etc.."

Volta a falar sobre a descoberta de sua sorologia e diz não lembrar o dia exato da revelação formal, e complementa:

> "acho que eu sempre soube. Só perguntando para minha mãe... eu mesma não me lembro disto. Sei que a mãe de muitos jovens tiravam o rótulo do medicamento para não mostrar. Para mim, os medicamentos sempre estiveram expostos de forma a saber que tinha que tomá-los e que eram importantes na minha vida".

Ela relata que, na relação social estudantil, tudo sempre transcorreu de forma normal, até porque não contava. E quanto aos remédios a serem tomados no horário escolar esclarece:

> "tinha remédio que as vezes tinha que tomar na hora da aula eu dizia que tinha problema de respiração. Dizia que tinha que tomar por causa da minha alergia. Eu levava o potinho de medicamento mesmo. Eu dizia que era alergia, mas eu sabia na realidade o que era, mas eu não contava para eles o que que era. Até para minhas melhores amigas (3) da minha vida eu nunca contei. Eu também nunca contei para ninguém que eu era adotada. Ninguém acha, ninguém percebe, falam que sou parecida com meu pai e daí? Não sei se seria legal compartilhar com estas amigas este meu segredo, pois o meu medo era se as minhas amigas me deixassem de lado? Esta era a questão. Ah!! Nossa! Pronto, acabou a amizade!! Este era meu grande medo e ainda tenho medo de contar para alguém. Eu não conto. Eu não tinha coragem de entrar em comunidade de HIV/Aids ou algo que tivesse este fim. Eu não tinha coragem de entrar.".

Mas, agora, "ano de 2010", K4, como um "grito" de liberdade, enfaticamente diz que

> “se tiver que contar, eu conto. Me dei conta que eu sou eu e acabou. Tem tantos jovens com o que eu tenho. Quando eu entrei na Rede, e vi muita gente que tinha o que eu tinha, nossa!! Pensei que só tinham poucas pessoas que tinham HIV. Quando entrei para REDE aprendi que as pessoas precisam me respeitar como eu sou. Isto não aconteceu no 1º Encontro, mas no 2º Encontro comecei a me dar conta de mim”.

K4 determinou um marco para si em duas etapas: uma K4 antes de encontrar o apoio e suporte da Rede e K4 após sua própria descoberta pessoal dentro e em convívio com os outros jovens da Rede e complementa

> “minha autodedicação a mim mesma melhorou, porque não preciso me esconder. E isto aconteceu depois que entrei na Rede. Eu via que muitos jovens já não tinham o preconceito tanto assim. Alguns sim, mas outros não. Daí me dei conta que quem tem que gostar de mim vai gostar como eu sou. Tem que gostar. Não interesa e acabou! Agora mudou. Se tiverem que perguntar para mim também ou verem meus remédios, eles estão aí, dentro do armário, quer ver? Veja. Quer fofoquear? Fale. Com certeza, a Rede na minha vida foi e é um momento importante”.

Ela relata que foi um processo de auto-conhecimento e aceitação e que os jovens da Rede contribuem muito para este seu fortalecimento e estímulo o protagonismo. “Alguns já contam, outros ainda não. Também acredito que isto vai muito dos pais e da forma do suporte que cada jovem tem. Meus pais me dão segurança. Muitos que estão na Rede não têm os pais, moram com tios, abrigos, etc.. “.

Ao falar das atividades que já participou na Rede, se expressa de forma muito entusiasmada de que já participou de três encontros nacionais da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids, sendo sua primeira participação no evento ocorrido em Salvador, Bahia, acompanhando uma delegação de jovens do Rio de Janeiro. “Daí, fui como se estivesse viajando com irmãos. Chegando lá, vimos muitos outros jovens (fala de forma admirada por haver tantos outros jovens naquele espaço iguais a ela) e alguns já conhecia também por internet. Eu era conhecida, mas a “estranha”. É muito legal estar naquele grupo. Pena que era apenas uma vez ao ano! Agora, com as Redes locais, temos mais proximidade com nossos amigos regionais”.

No entanto, antes de aderir à Rede - hoje ela é uma das líderes da Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids do Rio de Janeiro e uma forte formadora de opinião no grupo - K4 participava de um grupo de apoio no hospital que se tratava e, antes de seguir para as consultas clínicas, participava de

um grupo de suporte que denominou como “encontro com os psicólogos”. Relata sobre este momento

> “era muito bom! Enquanto nós esperávamos a hora da consulta, ficávamos no Grupo em rodinha no pátio do hospital conversando, brincando, zoávamos uns com os outros. Não tinha aquele papo “de somos aqui psicólogas para vcs se cuidarem por que vcs têm HIV”. Neste Grupo, tinha uma limitação para quem não era e era por idade, logo, tinham crianças misturadas com o grupo de jovens e adolescentes, com duração de uma hora, depois tinha um lanche com as psicólogas. E lá o banquete era de última geração. Alguns jovens tinham aquilo alí como uma das melhores alimentações do dia. Da minha parte, não. Alguns só iam lá para comer mesmo e até pediam para levar, porque muitos não tinham alimentação balanceada em casa”.

Neste episódio, K4 disse sentir-se muito constrangida, pois sabia que muitos não tinham aquela assistência que ela tinha em sua casa e que era uma privilegiada na vida “eu me sentia diferente nestas situações porque eu tenho uma base. Eu tenho os meus pais e isto é importante em diferença dos meus colegas. Os jovens que não têm base sempre tiveram que ralar para ter as coisas”.

No entanto, o contato com o grupo do HFF foi de onde surgiu a oportunidade de conhecer a Rede, e por isto, ela reconhece e legitima sua importância na sua vida, mas ressalta que estamos apenas no início de uma trajetória de respeito e escuta às falas dos jovens. Reitera a importância de se dar espaço para as pessoas que estão nesta fase da vida.

“Os jovens têm suas próprias demandas e precisam de espaço”, clama K4.

> “Muitos dos jovens que participam deste espaço conjunto que construimos são oriundos de classes excluídas da sociedade e têm diferentes vontades e necessidades básicas da vida, muitos sequer têm seus parentes presentes e atentos com suas vidas, outros “ralam” ...muitos não tomam remédio e eu tive sempre o apoio de verdadeiros pais que me diziam ‘K4 toma porque é para o seu bem’ e não diziam ‘se tu não tomar o remédio, você vai morrer!’. Não tinha isto. Apenas eles diziam que era para o meu bem. Toma que é para isto!! Diziam. Se você não tomar, vai ficar aqui em casa e poderá ficar doente e teremos que ficar com você, sem podermos passear. E isto é diferente... eu acho!”.

K4 se identifica como uma jovem “comportadinha” e informa que, na Rede, tem sempre jovens mais agitados que estão sempre dispostos a propor reuniões e festinhas para o Grupo e relata “daí, eu já pensei: Meu Deus vão arrumar confusão e eu não gosto de confusão, mas acabei indo. Na reunião dos jovens nunca se perguntavam ou selecionavam as pessoas para ir as festinhas nos quartos do hotel, fosse gay, lésbicas, hetero, todos eram convidados. Nestes encontros casuais,

acabamos por conhecer e nos apresentarmos uns aos outros". Estas iniciativas de acolhimento nos encontros da Rede geralmente têm iniciativa dos jovens mais desinibidos. Contudo, todas as vezes que "saem da linha", ele têm um responsável ou líder de grupo chamando a atenção quanto as suas "bagunças" e comportamentos "inadequados" com aquele ambiente. "É incrível como todos acabam se respeitando".

K4 se diz uma "santinha" em termos de comportamento junto ao Grupo na Rede e nos Encontros. Da sua forma, coordenava o seu grupinho e dizia a eles: "gente, vocês podem ir para a balada, mas tem que voltar tal hora para o quarto. Amanhã tem compromisso". Ressalta a importância do seu primeiro Encontro Nacional da Rede ocorrido em Salvador, Bahia

> "Foi muito legal este encontro na Bahia pois foi menos político e muito mais convivência, com dinâmicas, interações, gincana e mais oficinas para a gente falar. Me lembro até hoje de uma dinâmica que tinha um cartaz grande onde tinha que colocar seus sonhos e os sonhos que você estava vivendo e os que você queria viver. Daí alguns diziam que queriam casa própria. O meu sonho eu não lembro...há! Não, eu botei... o que eu botei? Eu não lembro...acho que botei um carro importado. Daí pensei.. vou estudar... vou seguir.. daí pensei eu vou ter uma família e vou fazer *surf,* pois eu não podia mergulhar por medo (Ah!! Lembrei!! A pergunta era: o sonho que você queria realizar mas tinha medo). Outros colocaram "um prato de comida". Daí, eu me toquei, né? Este encontro já era o segundo depois do encontro do RJ e na parte política do encontro se avaliou o que caminhou desde o primeiro encontro".

Continuando a falar dos Encontros dos Jovens Positivos da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids diz que o Encontro de Curitiba foi o que mais gostou, em virtude da interação feita com os demais participantes e ressalta uma atividade proposta no evento de aproximação e acolhimento entre seus participantes sendo usada a metodologia da brincadeira de Gincana[34]. K4 achou esta dinâmica fantástica

> "porque teve aquela interação de gincana para cumprir tarefas, foi um meio de você compartilhar com o seu grupinho, que você não conhecia as pessoas e a interação foi maior. Eu fiquei com a "S". Eu já conhecia a "S", mas nunca havia ficado junto. Como nós ficamos no mesmo quarto nós falamos muito, conversamos muito e ficávamos muito juntas. Ficamos

[34] Os participantes foram separados em grupos e cada grupo tinha uma "obrigação" a fazer por dia, como: chamar os outros colegas para as atividades matinais (pontualidade), atenção às atividades propostas na agenda do evento, a mais criativa fantasia da festa noturna, dentre outras atividades. Todas as tarefas do dia cumpridas geravam pontuações que, ao final do evento, o grupo que mais havia pontuado ganhava diversos prêmios (ipod, cds, pen drive, etc..). Foi uma atividade muito interessante e envolveu bastante cada grupo no acolhimento, na disputa divertida, no cumprimento dos termos de compromissos conjuntos acordados no início do Encontro entre todos.

> muito juntos e haviam grupos de várias regiões e, de algum jeito, interagíamos com as diversas regiões, colocando os prós e contras e sempre cumprindo tarefas diárias em cima daquilo. Uma tarefa foi de festa à fantasia, melhor e mais criativa fantasia, de algum jeito estava com jovem, mas tinha a responsabilidade de aprendermos a cumprir tarefas junto com o outro".

Nesses Encontros, os jovens, na maioria soropositivos, passam dias de aprendizado, reconhecimento de si e do outro, atividades e palestras diárias são propostas conforme o tema principal do evento. Geralmente, é composto por uma parte com assuntos mais ligados à política e outro de convivência através de dinâmica, oficinas, workshops e atividades lúdicas de lazer e diversão. Eles se hospedam em hotéis e/ou acomodações especiais e exclusivas para o grupo. As viagens de traslados são financiadas pelas ONG e ou através dos Fundos Financeiros existentes para trabalhos com a sociedade civil, disponíveis no Plano de Ações e Metas dos Estados e/ou Municípios. O evento também contempla a integral refeição de seus participantes e acompanhantes (para menores de 18 anos).

Muitos destes participantes jamais imaginariam frequentar tais ambientes, às vezes bastante sofisticados, para os padrões sociais dos jovens presentes ao evento. A pauperização e a baixa escolaridade reforçam esta observação do perfil do grupo que participa dos Encontros. O retorno à casa, após o evento é sempre norteado de muita emoção e comoção de todos, pois é a volta "à realidade", como muitos revelam. Precisarão, novamente, não serem eles integralmente. O relato de K4, a seguir, revela esta assertiva:

> "no final do último encontro, os jovens se abraçaram e choraram muito mas o choro é de saudade de estarem juntos todo mundo e ficar naquele mundinho. Lá ficamos num hotel 5 estrelas, era tudo do bom e do melhor, tudo recheado, ficar com outros jovens conversando, sentir aquele amor de amigo, não amigo de melhor amigo, mas amigo de te dar carinho, amor, beijo, sempre com muito afeto. Sentimos um verdadeiro afeto. Na escola, minhas amigas, também rola beijo e carinho, mas elas não sabem quem você é, que você tem o vírus. E isto faz uma diferença, pois ninguém te pergunta sobre remédio, ou o que você tem, nossa, porque você para tudo para tomar remédio, quando digo na escola que vou tomar remédio, as pessoas automaticamente perguntam: para que? No encontro dos jovens da Rede não tem este questionamento, muito pelo contrário, todos tomam os remédios e quando um toma acaba lembrando ao outro do seu, e quando um esquece tem sempre algum que tem e usa o mesmo medicamento e empresta para o outro, acabamos tomando todos juntos e deixamos eles jogados nos quartos. Nesse momento, sinto que estou no lugar certo!! Eu estou ali, estou no meu mundo! Ali está tudo igual, não tem diferença de raça, cor, religião não tem nada. Eu tô ali e está todo mundo igual. Não tem isto. Já na escola, se você vai tomar um remédio, vem logo o questionamento: porque você está tomando remédio? O que que é isto? O que você tem? Lá não. E isto é muito bom!! E lá para quem não toma remédio é um estímulo para tomar o remédio na hora, pois um lembra o

> outro e puxa o assunto. E quem não está tomando ainda, não sei porque ainda não está tomando, mas é só um remédio!! Se é preciso tomar tem que tomar... para mim sempre foi fácil tomar o remédio. Mesmo com os efeitos colaterais, eu tomava, eu sentia somente dores no estômago. Mas se eu vou morrer ou não ... só Deus quem sabe! Eu posso morrer em casa dormindo. Sei lá! Acontece na rua. Posso morrer de outra coisa da vida e não pelo vírus. Nada haver. Posso ter um ataque do coração, vai saber... às vezes nem lembro que tenho. Daí me lembro do remédio".

K4 diz que, no final de cada Encontro de jovens da Rede, a dor não é só do afastamento físico das pessoas que ali estão de todo o Brasil e que em suas regiões buscam ser respeitados em seus direitos e ouvidas pela sociedade, mas está, naquele momento, uma dor relevante

> "de voltar a uma vida que não é aquela que vivemos nos encontros, como boa e balanceada alimentação, moradia confortável (naqueles dias ficamos em hotel do bom), com ar condicionado e tem gente que não tem nem ventilador em casa, tem gente que não tem TV. É chato também porque é apenas uma vez ao ano. Daí bate: "nossa, eu vou ficar muito tempo sem ver.. nossa, só vou acessar pela internet.. é um amor diferente, de amigo mesmo!!!!"

Na fala de K4 se verifica, ao mencionar os fatos dos Encontros Nacionais da Rede que há nestes espaços muitas trocas entre seus participantes e que é permeado de muita informação prática para suas vidas, os ajudando e apoiando fortemente em seu processo de auto-conhecimento, entendimento da doença e seus significados para a vida. K4 mesmo informa que, depois de participar de quatro desses encontros, de seminários, congressos nacionais e estar na liderança da Rede Estadual de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids do RJ, se sente mais "ELA" e afirma

> "agora que estou entrando mesmo e ficando mais Eu, mas tem muita gente que não tem nada dessa troca de amor... e fica o encontro todo abraçando e beijando. Estes momentos também fazem com que os jovens se soltem nos papos nos quartos, como aconteceu com o K3 que estava deitado na cama e do nada começou a falar sobre a vida, sobre pai, mãe, e começou a falar. Ele que não se abria para ninguém sobre a vida dele e logo depois estava falando sobre ele com o grupo. Daí, o grupo chamou a atenção dele por que havia falado da sua vida e ele respondeu que não. Daí, o grupo reproduziu o que ele havia dito. E ele se espantou dizendo "eu falei. Ah!! É o efeito do sono eu não dormi!" Alguns nem dormem. Ficam lá 24 horas juntos para estar junto ali, bebem, conversam".

O Grupo criou uma forma de não perder contato uns com os outros e manter a Rede sempre ativa através da construção das Redes Sociais Informatizadas. Foi criado um "e-group" onde eles conversam, discutem atitudes, políticas, votam ideias e ideais levantados naquele espaço virtual do qual ativamente participam. Utilizam,

também, como forma de manter retroalimentada a comunicação, a telefonia celular que, através dos programas de tarifas baratas das operadoras como “de celular para celular” com custo mínimo, por horas contínuas de diálogo em todo o Brasil, tem facilitado a utilização desta forma de relacionamento.

> “é bem legal!! Todos trocam telefone... e o grupo pela internet foi muito bom também!! O e-group a gente conversa sobre vários assuntos. Compartilha os problemas de todos. Por exemplo: uma das meninas do grupo estava doente e todos sabiam e ajudaram ela. Acompanhávamos a saúde dela. A gente fica mais presente na saúde das pessoas. A gente não se prende ao que aconteceu. Mas a gente apenas dá a força como “você vai ficar bem, as vezes é assim mesmo... levante, não fica assim”. Muitas vezes alguém já teve aquela doença e acaba dando dicas de como é. Não há questionamento como “porque você está assim? Não rola papo de “pai chato” e sim o papo é “de pai e mãe legais”. É diferente. O grupo é muito legal! Rola vários assuntos e perguntas dos encontros, dos congressos, quem não foi sabe o que aconteceu com as pessoas que já foram. Também soubemos do “F”, que estava sumido que também sumiu da internet, Daí soubemos dele, também do “O”. A gente sabe tudo!”.

É informação em tempo real. Da forma como a juventude vive seus dias através de sistemas informatizados e redes de relacionamento como ORKUT, FACEBOOK e outros existentes no mercado.

No “*e-group*” da Rede, só participa quem é jovem positivo e, para ter acesso ao *e-group,* é preciso passar pelos moderadores e estar dentro dos requisitos principais, sendo: ser jovem (de 14 a 29 anos) e ter sorologia positiva para o HIV.

Estão discutindo, neste momento, a possibilidade de abrir espaços para pessoas convivendo com HIV e alegam, para isto, que outras pessoas precisam conhecer a forma de pensar de jovens portadores desta doença. Mas, ainda está sendo discutida esta questão no “e-group”. Informa K4

> “o grupo é fechado mesmo porque ainda alguns jovens pensam que este é um espaço para zoar e têm jovens que estão na Rede e vão para os encontros, seminários, congressos, etc.. para brincar e zoar. Não estão ali para saber o que quer – tipo: “vou viajar!!”. Ainda tem muito jovem. Daí, eles tomam puxão de orelha dos organizadores né? Neste Congresso em Brasília muitos tomaram puxão de orelha. Por exemplo: quem bebeu foi lembrado que ele está ali representando a Rede e que tem gente olhando para nós, avisando que não estávamos ali para zoar. E respondiam que somente tinha encontro uma vez ao ano. Falta encontro para a gente ir e fortalecer as intenções e interações entre os jovens. Não dá só para aprender, aprender e aprender (aqui se refere as palestras formatadas de alguns convidados)”.

Ao ser questionada sobre haver diferença entre jovens de sorologia positiva pela via da transmissão vertical e horizontal dentro do Grupo da Rede, respondeu:

> "não. Mas alguns acham que o mundo caiu e daí quando vem para a Rede, vê que não é bem assim. Aqueles de transmissão vertical não têm esta coisa por ter sempre tomado remédio. São mais carentes. Os verticais ficam sempre se sacaneando, chamando um ao outro de "kaletrado".O horizontal diz que agora não tem preconceito, porque ele agora está com isto! Tem sempre que culpar alguém. E eu tenho que culpar quem... meu pai, minha mãe?".

K4 faz críticas fortes às campanhas de prevenção, que só reforçam o uso da camisinha e pouco esclarecem sobre a doença e suas consequências no dia a dia de quem já a tem.

> "Eu acho que atacam muito a prevenção, ou seja você tem que usar a camisinha e se você não usar, a culpa é sua porque você não se preveniu. E a gente que está lá? Está lá para ouvir o quê? O que a gente pode fazer? Então agente é obrigado a usar camisinha pra não passar isto para o povo, né? Ou seja se vc passar para alguém você foi o culpado. Quem passou foi o culpado. E daí reforçamos sempre: O CULPADO. E a gente vai colocar a culpa em quem? Vou julgar minha mãe? Ela pulou a cerca, não sei, eu não sei como foi? Se foi por droga, não sei e nem quero saber... isto de nada me ajuda".

A entrevistada tem procurado agir de forma natural perante a sociedade como portadora do HIV e alega que estar na Rede a ajudou muito neste processo de sua auto-aceitação perante a sociedade, ainda muito preconceituosa. E lembra da atual discussão sobre a possibilidade de criminalização das pessoas que vivem com HIV/Ais, relatando

> "eu sei sobre a discussão quanto a criminalização da transmissão do HIV, mas não sei se o grupo sabe sobre este assunto. Tem até aquela história do homem de SP que está preso. Acho que isto não tem nada haver. Hoje temos tratamento, não é mais sentença de morte. Todo mundo tem que se prevenir de doenças".

E continua...

> "Sei que está tramitando um projeto de lei quanto a criminalização para pessoas que discriminarem pessoas vivendo com HIV/Aids. Eu sou contra. Isto é um tipo de preconceito. É igual o "dia do negro". Porque isto? Todo mundo é igual. Dia do Índio. Todo ser humano é igual. Precisamos é saber respeitar as pessoas com suas diferenças e não reforçar o preconceito. A mesma coisa é o preconceito contra a mulher. Como uma menina em Curitiba falou: "eu sou mulher, sou homossexual e tenho o vírus" ou seja sofro 3 tipos de preconceitos. Entendeu? Então não tem que ter este tipo de preconceito. Não tem e acabou! Não tem que ter esta coisa de discriminação do negro, branco, pessoal do nordeste, soropositiva. Não tem... não tem ... não tem (inconformada)".

Quando interpelada sobre as suas relações afetivas, diz que já "ficou" mas ainda não "namorou" e diz ser mais do estilo "caseira e tranquila"

> "não rola a vontade de ter relação sexual neste momento. Mas, se rolar, tenho mesmo que usar a camisinha, se não vou ficar grávida!! Mas acho que é de mim... sou mais caseira... papai e mamãe. E eu gosto de ser assim. É de mim. Mas se tiver que ficar com alguém... eu fico. Não tenho medo de ter relação sexual até porque agora o mundo para nós está muito diferente".

Se verifica na Rede que muitos jovens, principalmente pela via da transmissão vertical, residiram, toda a infância e adolescência, em casa de apoio e/ou abrigos onde cresceram e se desenvolveram. Esta discussão é sempre trazida através de oficinas ou debates nos Encontros Nacionais da Rede. Sobre este assunto, K4 diz existir uma diferença entre jovens que moraram em casas deste tipo daqueles que moraram e ainda moram com seus pais, parentes ou responsáveis legais.

> "Muitos falam que quando dá 18 anos, são dispensados do abrigo: tchau e benção e acabou! Percebo que estes jovens são mais frágeis no Grupo. Eles por exemplo com 18 anos já têm que trabalhar e eu não como tenho minha mãe e meu pai não tem esta coisa de cobrança. Eu sei que estou estudando para poder trabalhar melhor, ter minha casa, mas não preciso me virar. A casa de apoio abriu para criança soropositiva viver lá dignamente até morrer. Só que não morreu. Os remédios deram esperança de vida a todos. Você sai de lá e a pessoa continua viva viva viva... quando já era para ter morrido e não é bem assim. O que muitos falam que moraram na casa de apoio é que você está lá é tratado como bibelô, você vai ver a Xuxa, vai passear em bons lugares, mas e depois? Não te dá um apoio e preparo para vc fazer um curso preparatório numa FAETEC ou outro técnico profissionalizante. Eles não tem com fazer isto! É preciso ter uma casa de apoio que reforce o estudo e prepare seus abrigados para vida aqui fora. Se não, acabam fazendo coisas como vender droga , ficam sem esperança tipo: eu vou morrer mesmo, então vou fumar, cheirar".

Quanto ao atendimento na saúde pública, K4 diz que o ativismo a ajudou a se impor perante a equipe médica e criticar, com mais fundamentos e conhecimento, as indicações ou prescrições médicas. Informou que agora está fazendo parte, através da indicação da Rede, do Grupo Gestor Estadual (GGE) do SPE – Saúde e Prevenção nas Escolas. O Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE) é uma das ações do Programa Saúde na Escola (PSE), em parceria intersetorial entre Ministério da Saúde e Ministério da Educação, que tem a finalidade de contribuir para a formação integral dos estudantes da rede pública de educação básica, por meio de ações de prevenção, promoção e atenção à saúde.

A proposta do projeto é realizar ações de promoção da saúde sexual e da saúde reprodutiva de adolescentes e jovens, articulando os setores de saúde e de educação. Com isso, espera-se contribuir para a redução da infecção pelo HIV/DST

e dos índices de evasão escolar causada pela gravidez na adolescência (ou juvenil), na população de 10 a 24 anos. Este projeto já foi implementado nos 26 Estados do país, no Distrito Federal e em cerca de 600 Municípios[35].

K4, através da REAJVHA-RJ, foi convidada a fazer parte do Grupo Gestor do SPE do Estado do Rio de Janeiro. O SPE no RJ está na sua fase de sensibilização dos Diretores e Educadores das instituições públicas de ensino, objetivando sua plena implementação na maior parte das escolas do Estado e Municípios. Este Programa Federal não tem o fito de verticalizar a aplicação da política. A metodologia é apresentar o programa e fazer com que haja uma adesão espontânea por parte dos dirigentes nas escolas públicas. Não é um programa de aplicação obrigatória pelas escolas e, portanto, a sensibilização torna-se fundamental para sua efetividade.

A entrevistada critica a forma de implementação do SPE no RJ e os profissionais de saúde pelo desconhecimento sobre os assuntos ligados à saúde sexual e reprodutiva:

> "Por exemplo, aqui no RJ, não existe o SPE (onde, quando e em que lugar??). Quando era da escola pública fundamental, passei para o ensino médio público e fui para uma escola particular. Eram três escolas diferentes e nas três não se falava nada em termos de saúde sexual e reprodutiva. Nem no hospital se fala de saúde sexual. Nem na escola estadual, não tem informação. Não acho nada. No máximo, uma revistinha lá, com algumas figurinhas lá de doença e acabou! Na escola não tem. Aquele kit de sexualidade era super legal para os professores agirem, né? Tá, não pode porque fala de sexo. Mas antes de colocar em prática estes programas é preciso preparar os adultos. Os professores não estão preparados para falar sobre sexo e sexualidade. Muitos nem sabem sobre alguma daquelas doenças. É preciso fazer uma varredura em toda a área do ensino. "recolhe todo mundo e vai todo mundo estudar de novo" tipo assim: "estágio para continuar a trabalhar" todo mundo! Lá nos hospitais também".

Por ser ativista, às vezes fica angustiada com as diversas "besteiras" que escuta de seus professores quanto a DSTs e HIV, mas fica na dúvida em interpelá-los em sala de aula.

> "A gente no ativismo sabe mais que os professores e, às vezes, até mais que os médicos. Por que têm muitos que não sabem nada. Pra mim é muito bom ter este conhecimento, você sabe que está tomando aquilo e sabe para que é e que você não pode deixar de lado se não você vai se ferrar. Pelo menos os jovens que estão na Rede, quando não tomam remédio, sabem o porquê não estão tomando remédio e sabem que vão se ferrar, mas a

[35] Fonte: site do Ministério da Educação, acessado em 06/01/2011 - http://portal.mec.gov.br.

> opção é deles. É consciente. E minha percepção é que quando falam isto, na realidade estão gritando por ajuda ou se experimentando".

A falta de médicos específicos para atendimento a adolescentes e jovens na rede pública de saúde é uma das reivindicações na Rede. A especialidade do hebiatra[36] na Rede Pública de Saúde é uma demanda reiterada dos jovens, que não entendem porque esqueceram deste importante ciclo de transformação da vida na saúde "parece que se passa de criança a adulto direto" e complementa em seguida:

> "não há um atendimento para adolescente especificamente na saúde. Eu tinha no Hospital Gafrée Guinle (HGG), mas acabou, porque era um projeto patrocinado pela SOCIQUEL e ela parou de patrocinar e daí não tem mais. E, para mim, este momento foi muito importante, porque eu era totalmente acanhada e foi alí que comecei a me expressar mais, falar, é claro que a gente fica nervosa e com medo, mas acabamos falando. Mudou muito! Minha mãe fala que K4 mudou mil por cento. E, quando fui para a Rede, minha mãe diz que mudei radicalmente. Muito legal! Eu acho que faltam nos hospitais um atendimento mais integral com psicólogos e pessoas preparadas para te ouvir e ajudar de alguma forma".

Reitera K4 de que não adianta só ter acesso a medicamento. O tratamento precisa ser integral e não somente uma consulta clínica, para avaliar carga viral e CD4.

> "Não adianta ter só o medicamento. É muito chato ter que sempre tomar o medicamento e, as vezes, temos dores e dizem que é psciológico. Ora, o remédio também é psicológico. Se eu tomar este remédio o tempo todo, você acha que não vai acontecer alguma coisa comigo?"

O remédio representa e lembra a este jovens que são pessoas doentes, diariamente. Nos relatos, se verifica a dificuldade que é ministrar, em sua rotina diária, a ingestão do medicamento. A Rede tem sido importante ferramenta de apoio e suporte para que esta ação se torne mais leve no diário daqueles jovens que vivem com HIV/Aids. Relata K4 que

> "O ativismo me ajuda a entender melhor o porquê devemos tomar os remédios. Eu já tomo o remédio sem notar. Eu tomo porque tenho que tomar. Não posso pensar que aquele remédio vai me trazer efeito colateral. Antigamente eu tomava e nem sabia dos efeitos colaterais. Como eu sou magrela, algumas pessoas diziam que eram efeito colateral. Mas eu sou

---

[36] Médico especialista em jovens de 10 a 20 anos de idade, segundo a OMS - Organização Mundial da Saúde. O hebiatra acompanha o desenvolvimento físico prevenindo ou tratando doenças e atua também discutindo questões relacionadas às esferas social e psicológica. No Brasil existe desde 1974 no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP/SP.(Fonte: Maurício de Souza Lima, hebiatra da Unidade de Adolescentes e coordenador do Ambulatório dos Filhos de Mães Adolescentes do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP); e Ligia Reato, coordenadora do Instituto de Hebiatria da Faculdade de Medicina do ABC e vice-presidente do Departamento de Adolescência da Sociedade Brasileira de Pediatria. Site Pura Vida de 21 de agosto de 2009).

> magrela e sempre fui. Agora falam da lipodistrofia. Eu nem sabia o que era isto e nem conhecia esta palavra. Daí, fui descobrir na internet. O que era e o que acontecia com a banha que se desloca. Tudo é muito da cabeça. Tem aquele que te conhece desde pequeninho e fica perguntando: você está bem? E digo: "estou". Sente alguma coisa? "Não". Você teve dor de ouvido né? "Não" e outro médico já vinha mais eufórico e dizia: E, aí K4! Como você está? E a família e não sei o quê? E este é o pediatra que me conheceu desde pequenina. Ele está ali com você e conhece toda a sua ficha desde pequenina. Já o outro médico (o estranho) não tem este tipo de vínculo. Ele não me conhece e também não conheço ele. Eu sento ali, mas para ele, eu sou estranha. O ideal é que tivesse uma continuidade do Pediatra para o Hebiatra e para o Clínico Geral e para o Geriatra. Muitos médicos mudam de hospital e acaba vindo outro que não te conhece direito. No HGG, é legal porque tem uma Diretora que não mudou e que conhece agente desde pequenininho. E diz: a K4 é tranquila! A K4 tem uma mãezona e um paizão! É importante passar para os médicos quem é o jovem e como é e foi a vida dele. Tem uma Diretora no HFF que até oferecia o telefone dela particular. E isto é muito importante porque você sabe que, se precisar, ela está lá para ajudar. Ela me atendia até estando em Congressos e me chamava de K4 (no diminutivo)".

Externaliza que, na Rede de Jovens, nem sempre os jovens são tratados da forma que ela foi no HGG e diz "já não é o que falam os outros jovens da Rede que dizem que chegam para te atender, passam o medicamento, e pergunta se precisa de atestado para escola e trabalho e acabou! Quando você tem vínculo, é muito bom. Tem médico que, quando você não vai à consulta, ele até te liga. É muito bom sentir o acolhimento e carinho". Contudo, acrescenta que esta não é a realidade de muitos companheiros de Rede em que "muitos vão para a consulta, às vezes o médico falta, marca novamente. Às vezes, até mesmo faltamos a consulta e, na outra, nem perguntam porque não comparecemos na consulta anterior, tipo: você está bem? Está tudo legal? Enfim, é diferente. Muito diferente!".

Ela traz um relato de um colega do grupo da Rede que recentemente veio a óbito

> "perdemos um jovem a pouco tempo – o "P". Ele sabia o que estava fazendo. Ele era muito gente fina! Eu não sabia e fiquei chocada quando soube no último evento que fui agora. Fiquei muito surpresa: o "P"? Eu chamava ele de modelo. Porque ele só colocava foto de modelo no computador. Eu fiquei muito chocada. Falaram que ele era viciado em crack. Eu também não sabia. Não entendi porque ele se deixou acabar. Ele era muito ativo na Rede. Mas ele sabia o que estava fazendo! Acho que faltou um médico amigo para acompanhar ele no que estava realmente acontecendo", conclui.

A entrevistada faz críticas e traz sugestões para os próximos Encontros Nacionais da Rede, uma vez que, em algumas agendas do evento, se sente contemplada, mas muitas das vezes não se sente contemplada, pois as pautas

políticas vêm sendo mais discutidas do que as ações de convivência e troca de experiências

> "quanto a Rede em parte me sinto acolhida e em parte não. Porque quando a gente vai para o encontro de Rede a gente vai muito para discutir assuntos políticos e não muitos assuntos de como estamos vivendo nosso momento. Eu acho que o encontro deveria ser mesmo só de jovens, porque os que tenho ido tem mais adultos do que jovens. Tem mais gente para "puxar sua orelha" do que para ajudar mesmo. Acho que tinha que ter encontro de jovens com alguns responsáveis, porque tem que ter, se não só faz besteira. Os adultos, com as nossas "besteiras de jovens", acham que somos irresponsáveis".

Afirma K4 que jovens pensam e agem de forma diferente e afirma que os jovens acham que os adultos são reprodução dos "pais chatos". Alega que precisam de liberdade para poder falar e trocar o que sentem e como sentem

> "não se pode esquecer que aquele momento é do jovem que está ali junto com os outros pares. Os jovens quando estão neste evento, querem aproveitar tudo. Principalmente, o relacionamento com seus iguais para ser ele mesmo. No encontro de jovens, com a maioria de jovens, todos se abrem uns com os outros. E isto é muito bom! Precisa diminuir o número de autoridades nos eventos. É preciso ter mais jovens e falas de jovens com bons mediadores e facilitadores. Será que eles pensam que porque somos jovens, não sabemos de nada? Só porque é jovem, tem que aprender a estudar e acabou? Neste último evento dos jovens, nós questionamos isto".

Esclarece que o jovem é irreverente e impulsivo e que na Rede acabam se fortalecendo nas demandas e tornam-se protagonistas de suas histórias de vida e dá, em continuidade, exemplo ocorrido em um dos eventos da Rede

> "tivemos um encontro com um diretor do Ministério da Saúde, do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Ele chamou os jovens para uma conversa. Quando chegamos lá, ele perguntou o que queríamos? Daí, um dos jovens seguidamente perguntou: olha só, vocês vão perguntar de novo sobre este mesmo assunto? Eu nunca vi vocês fazerem nada. Do que adianta agente falar e perguntar para vocês as coisas e vocês nunca dão as respostas. A gente não vê acontecer! A gente fala, fala e fala e cadê? Nada acontece. A gente quer aqui uma atitude. Nunca tem resposta para nada. Nunca nada acontece aqui. Vocês anotam, anotam e anotam e cadê? Querem os jovens na frente das coisas, mas é preciso uma ajuda de custo para o jovem trabalhar. Por exemplo: para ajudar no SPE, deveria ter uma ajuda de custo. Deveria abrir inscrições para jovens que querem ajudar no SPE. Quando você entra, você vai receber aquela ajuda. Não é salário. É ajuda de custo. Porque se disser que é salário, vai vir um monte de oportunistas se apossar. Nós queremos a inclusão neste programa do jovem positivo. Porque desta forma podemos mostrar que não se contrai a doença e morre. Daí, pedimos uma definição e ele falou em três pontos que é: inclusão dos jovens no programa, inclusão dos jovens em reuniões importantes para conhecer gente e saber o que está acontecendo e outra coisa que não me lembro agora".

A jovem entrevistada concorda com a alegação de seu colega quanto a ajuda de custo para desenvolvimento do trabalho junto ao SPE, e defende que desta forma acaba se focando mais no trabalho com possibilidade de seu melhor desenvolvimento e efetividade. E traz um outro exemplo

> "a capacitação de jovens para o ativismo do Projeto da Pact Brasil com o Ministério da Saúde. Os jovens selecionados para este projeto tinham ajuda de custo. Tem gente que até comprou notebook. Com este trabalho, o jovem se sente valorizado e começa a saber lidar com o dinheiro que recebe, sendo um bom aprendizado de vida também. Isto só ajuda! Acho um ótimo incentivo. Isso não é comprar o jovem. Mas é um chamamento de outra forma, através do conhecimento e da experiência".

Ao final de nossa entrevista retoma a fala da discriminação, preconceito e estigma que a doença ainda carrega na sociedade mesmo após três décadas de programas, informações, prevenções e promoção da saúde e lamenta que ainda não tenhamos mudado e transformado a forma da sociedade de ver, conviver e reconhecer as pessoas vivendo com HIV/Aids , vez que a única coisa que pretendem é serem percebidos como seres humanos produtivos e totalmente capazes do exercício pleno de sua cidadania

> "precisamos acabar com o estigma e discriminação às pessoas vivendo com HIV/Aids e, a única forma, é mostrando de que forma somos, o que acontece em nossas vidas, que a pessoa não é inválida, podendo trabalhar. Mas acho que precisamos mesmo é melhorar o assunto de prevenção nas escolas, começando pelos professores, que devem conhecer bem sobre saúde sexual e reprodutiva primeiro, para passar aos seus alunos tal conhecimento de forma simples e normal, como parte da vida. Além da matemática, português, história, etc.. tem que incluir a temática de saúde, abordando prevenções, sintomas e demais".

Traz igualmente, em sua fala, a necessidade de mudanças radicais, por parte dos meios de comunicação quanto às campanhas publicitárias existentes

> "é preciso melhorar a comunicação das campanhas para ajudar na diminuição da discriminação contra o HIV/Aids. Há muita campanha no carnaval nas grandes cidades mas, por exemplo, em Juricicaba (importante Município na região dos lagos no RJ), onde meus pais têm casa, não vi nenhuma ONG ou o governo fazendo campanha nas ruas. Eu, uma vez, recebi uma camisinha que estava dentro de um tipo envelope com algumas informações de como pega ou como não pega DST, HIV/Aids. E achei muito legal!! Fiquei curiosa ao receber. Te desperta a curiosidade e daí você acaba por ler aquele material. Depois que entrei para a Rede, abri ainda mais minha cabeça contra os preconceitos.".

K4 já participa deste ativismo juvenil acerca de 4 anos e afirma que a Rede vem mudando muito sua forma de ver e viver a vida. Se sente cada dia mais forte para se apresentar à sociedade como é. No ano de 2010, participou de diversos

eventos em nome da Rede Estadual em parceria com outras ONGs e Projetos Juvenis, desenvolvidos em Comunidades Cariocas, bem como foi convidada a participar de uma conversa com o Secretário Geral das Nações Unidas, Dr. Bankinmoon, a convite da Plataforma dos Centros Urbanos - PCU [37]e diz

> "eu cheguei lá em nome da Rede e disse que era soropositiva para os outros jovens que também estavam lá. Eles disseram: Mentira!! A vai! Você? A não?!? Eles devem ter pensado que a gente é toda marcada, sei lá..mas quando eles me viram se surpreenderam pois viram que há vida em HIV. Se surpreenderam comigo e diziam: nossa eu não sabia que era assim!! Não sei o que... vc abriu meus olhos. Falei: 'tá vendo, este é o problema o povo não saber!!' Eles diziam que estavam encantados comigo. Eles fizeram várias perguntas. Aqueles jovens trabalham com negócio de prevenção, mas nunca tiveram um jovem que se revelasse como soropositivo e eles não sabiam como é um jovem portador do vírus. Eles faziam parte de um grupo de prevenção do PCU. Eles têm várias aulas, sobre câncer, afro, cidadania, etc., também ganham por estas atividades de multiplicadores. Daí, uma menina do Rap da Saúde disse que ia fazer de tudo para levar o grupo da Rede para estar com eles no PCU. Para que os jovens da REDE se juntassem ao Grupo do PCU, que fala de saúde. Puderam ver que um jovem positivo é igualzinho a eles. Não muda nada! Vcs tomam remédio para controlar o bichinho no sangue? Nós, na REDE, também nos referimos algumas vezes ao vírus como BICHINHO no sangue. É normal. Mas também nos chamamos pelos princípios ativos de alguns medicamentos, como kaletrados e/ou enfavirenzados".

[37] A Plataforma dos Centros Urbanos contribui para que todas as crianças e todos os adolescentes das cidades possam crescer e se desenvolver com saúde, aprender mais, ter acesso à cultura, se divertir, praticar esportes e estar sempre protegidos contra qualquer tipo de violência. Ou seja, busca garantir que meninos e meninas que vivem nas comunidades populares dos centros urbanos tenham todos seus direitos realizados, de acordo com o previsto no Estatuto da Criança e do Adolescente.Dessa maneira, a Plataforma espera reduzir as desigualdades entre quem mora nessas comunidades e quem vive em outras regiões da cidade. (fonte: site www.unicef.org.br)

7 CONCLUSÕES

Apesar das diversas e ricas dimensões trazidas nas falas dos sujeitos deste trabalho de pesquisa como: o papel da família enquanto modelo e suporte emocional e financeiro; a relação sorodiscordante; a função e a importância da casa de apoio para quem dela precisou; as primeiras relações afetivas-sexuais mantidas com ou sem proteção; a vivência do luto não autorizado sendo aquele que não permite que o luto da descoberta seja vivido 'publicamente' porque o estigma e a discriminação sobre o HIV/Aids não permitem esta oportunidade; a angústia de vivenciar a descoberta da soropositividade na fase de desenvolvimento da vida e não saber com quem compartilhar, contar e dividir, intensificando um luto congelado não vivido ou, muitas vezes, vivido dissimuladamente; o conviver com a multiplicidade de estigmas como a pobreza, ser da raça negra ou parda, não ter pais biológicos vivos e ainda ter HIV/Aids.

As entrevistas trazem muitas incompreensões das equipes médicas quanto ao atendimento a esta fase específica da vida potencializada pelo vírus HIV, a necessidade do quebrar o paradigma da forma biomédica de tratamento; a informação e o diferencial de compreensão que estes jovens têm do processo de adoecimento e tratamento; as severas críticas sobre tutela de representantes legais, autonomia e independência no ser jovem e viver com o vírus; as críticas as diversas campanhas publicitárias veiculadas pelo governo; as carências percebidas de formas diferenciadas pelos jovens infectados pela transmissão vertical e os de transmissão horizontal; o clamor de não serem tratados pelo sistema de saúde vigente de forma diferenciada, com profissionais capacitados para lidar com jovens soropositivos para o HIV; a voz uníssona pelo atendimento intrasetorial, intra e multidisciplinar desta juventude na Rede de Saúde que a eles pretendem dar amparo, cuidado e atenção, são alguns pontos que aparecem fortemente nestas histórias e que poderíamos discorrer, se não fosse apenas a proposta de um estudo para conclusão da dissertação ao título de Mestrado.

Lamentavelmente, o curso de pós-graduação em mestrado acadêmico e sua conclusão em dois anos, traz um prazo muito exíguo para o aprofudamento

adequado que cada achado neste estudo. O tema inovador suscita muitas discussões e reflexões, mas todas não puderam, neste espaço de tempo, serem cotejadas e desenvolvidas. Certamente ficará, ainda, um gostinho de continuidade e aprofundamento. Contudo, fica aberta a sugestão para que novos estudos tenham como público-alvo estes adolescentes e jovens ativistas.

Na leitura e releituras atentas as quatro histórias de vida apresentadas procurou-se fazer um recorte fixando na análise os pontos de concordância, reincidência desse rico material histórico de vidas, identificando eixos de convergências, recorrência e de significação das narrativas quanto a valores, crenças e sentimentos associados às experiências concretamente vividas pelos entrevistados, na busca de compreender o impacto em suas vidas pessoais do HIV/Aids, enquanto membros participantes da RNAJVHA e REAJVHA-RJ e a importância deste espaço das REDES por eles frequentados em suas experiências de vida.

Todos os cuidados éticos foram tomados de forma a garantir a liberdade de opção pela participação, o respeito à privacidade e sigilo na produção e divulgação das narrativas, e o cuidado ao bem estar psico-emocional dos participantes.

É fato que a resposta brasileira ao HIV/Aids se confunde com a história do ativismo. Os adolescentes e jovens da RNAJVHA e REAJVHA-RJ, através de seu próprio estilo de exercer a militância, conduzem esta história de forma bem diferente daquela que deu início a esta luta cidadã nos anos 80. A epidemia mudou de características e perfil. O que se verifica é um movimento social organizado também mudado.

Adolescentes e jovens soropositivos para o HIV, ativistas, clamam por serem ouvidos neste novo desafio, em lugar e com demandas próprias, emergindo uma nova militância até mesmo na sua forma de atuação prática de comuncação e trocas em Rede Social Virtual, tendo como ferramenta os meios disponíveis pela tecnologia da informação, dando velocidade, rapidez e celeridade às informações e intervenções no ativismo.

A produção e distribuição gratuita dos medicamentos, os lançamentos de novos fármacos, cujos efeitos colaterais estão mais controlados e potencializados

em suas formulações, as diversas e reiteradas intervenções na prevenção e promoção à saúde em HIV/Aids e o acompanhamento contínuo no tratamento às pessoas vivendo com HIV/Aids é uma realidade, deste fato niguém duvida.

A doença anteriormente letal dá espaço a uma doença com aspectos de cronicidade, trazendo, com isto, novos desafios e, por conseguinte, suscitando novas respostas. Afinal, a vida continua seu curso.

Adolescentes e jovens, infectados pelo vírus HIV, seja pela via da transmissão vertical, como pela via da transmissão horizontal, ainda são tratados por seus responsáveis, curadores, cuidadores e até mesmo pelos profissionais de saúde como “vitimas” e/ou “desviantes” da epidemia ou sequer são ouvidos em suas próprias demandas. Afinal, são jovens doentes!

Um novo momento surge na epidemia. Os sujeitos deste estudo nascidos com a sorologia positiva ou que adquiriram, nas suas primeiras relações sexuais, o vírus do HIV querem e exigem encontrar suas próprias identidades e delas fazerem uso indiscriminado, lutando para levar a vida normalmente, como qualquer cidadão/cidadã, vez que não se consideram um vírus, uma “marca”.

Nas falas é clara a necessidade e a importância da criação de um espaço próprio de vocalização para jovens soropositivos para o HIV. A busca por este espaço foi encontrada na RNAJVHA e na REAJVHA-RJ conquistada para o desenvolvimento e fortalecimento da atitude positiva perante a vida e do protagonismo juvenil de cada membro.

Coletivamente e apoiado em seus pares se sentem capazes de lutar por melhores condições de vida e tratamento. Nas REDES encontram espaços para serem ouvidos e poderem falar sobre seus próprios anseios, sentimentos, experiências, necessidades e angústias, almejando um protagonismo diferente, vocalizado, dialógico, negocial, participativo, deliberativo, dirigido ao futuro, pró-ativo, com resultados, entendendo que só desta forma poderão construir suas próprias trajetórias de vida nesta sociedade em que, a discriminação e a informação sobre a epidemia, apesar de muitos avanços, é, ainda, desconhecida.

Se denota nas histórias aqui trazidas o quanto a integração em Rede própria de convivência entre os “iguais”, os tem fortalecido no seu autoconhecimento, na

autoestima, na solidariedade mútua e recíproca e no espírito de compartilhamento e partilha conjunta de ideias e ideais de luta ativista em HIV/Aids.

Depreende-se das falas das histórias de vida relatadas neste trabalho que os adolescentes e jovens das REDES, enquanto crianças, desconheciam a força da epidemia e suas conseqüências. O fantasma do ser uma pessoa infectada pelo vírus HIV/Aids insiste em rondar as pessoas por estes afetados, "*persistindo: a estigmatização que cerca a doença e, desse modo, reveste seus portadores de imagens estigmatizantes"* (SOARES, 2002, p. 3).

Enquanto jovens, além das características comuns trazidas por esta fase da vida, estes atributos e estereótipos, que recaem sobre a doença ao longo da história do HIV/Aids, perpetuam esta geração de muita dor, sofrimento e desconforto. Este ponto é tão forte no ativismo dos membros dessas REDES que seus trabalhos de ação têm permeado, como objetivo central, descortinar este estigma na sociedade através da educação, como ponto de partida, razão do seu envolvimento com o SPE.

Nas REDES se verifica, pela falas, haver um suporte coletivo em que eles são únicos, verdadeiros e inteiros nas suas histórias, nas trocas, aprendem o significado do respeito às diferenças e constroem laços profundos e eternos de amizade e compreensão que os levam a se classificar como "família".

Mudanças e transformações pessoais são vivenciadas e trazidas nas falas, deixando claro o momento antes e pós entrada no ativismo, como no caso de um depoente declaradamente homofóbico que ao manter contato com outros jovens das REDES aprende a importância de respeitar as diferenças.

Nas trocas em REDE conseguem compreender os fluxos e complexidades da vida cotidiana do viver com HIV/Aids, através das capacitações e treinamentos promovidos nos encontros e na troca da experiência com o outro. Momentos de angústia e desepero, como a incompreensão dos médicos e profissinais de saúde quando resolvem não aderir ao tratamento por vontade própria ou pela vontade de se contaminar, por amor, por afeto, são trazidas em algumas falas, e se verifica que as REDES os tem apoiado a entender e negociar, cada momento difícil através do

acolhimento mútuo e da informação para melhor conviver com seus conflitos e angústias, refletindo em conjunto e reconstruindo vidas.

Quanto à sexualidade, os adolescentes e jovens positivos para o HIV reclamam de uma abordagem que restrinja a intervenção à “proteção” contra os “perigos” da vida sexual. Exigem orientação, apoio, suporte direto e “aberto” dos profissionais da saúde, familiares, educadores, responsáveis, cuidadores, enfim, a compreensão da sociedade em um contexto dialógico, onde possam participar como sujeitos e protagonistas conscientes. Estimulando a reflexão com a finalidade de transformação das atitudes dentro de uma abordagem construtivista e humanística.

Talvez, assim, pessoas citadas nos fatos trazidos nas narrativas de histórias de vida pudessem avaliar, de forma crítica, seus próprios valores sobre este tema, procurando entender os motivos que levam jovens a determinados comportamentos social e tecnicamente considerados “negativos”, como interromper a adesão ao tratamento, irritabilidade com alguns posicionamentos da equipe de profissionais da saúde mediante a algumas colocações, dentre outras trazidas neste trabalho que não levam em conta, nas suas avaliações pessoais ou profissionais, a percepção das mazelas e dificuldades do viver com HIV/Aids na juventude. Sugestões dos próprios jovens entrevistados, objetivando possíveis mudanças foram trazidas em muitas das falas neste estudo.

O preconceito contra as minorias sexuais em virtude da orientação sexual para o mesmo sexo é trazido, em algumas falas, com preconceito e discriminação. Na RNAJVHA, eles trabalham e discutem reiteradamente sobre estes tipos de atributos quando relacionados ao HIV/Aids na representação homossexual.

A maior parte dos componentes da RNAJVHA se consideram homossexuais. Apesar dos Dados Epidemiológicos apontarem uma tendência à feminização, pela via da transmissão heterossexual, o número de adolescentes e jovens neste espaço social ainda é predominantemente de homossexuais. Cabe neste caso um estudo mais profundo sobre o porquê os jovens soropositivos para o HIV, consideravelmente heterossexuais, pela via da transmissão horizontal, dificilmente buscam espaços sociais coletivos quando o tema é HIV/Aids, não sendo a proposta desta pesquisa.

Verifica-se dos achados que os adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids, ao se encontrarem no espaço social da RNAJVHA e/ou REDES locais, além de trabalharem suas carências e fragilidades sociais, muitas delas trazidas pelo estigma e pela falta de suporte familiar direto, como é o caso daqueles infectados pela via da transmissão vertical, se fortalecem no/com o grupo através das diversas formas de contatos e fluxos comunicativos que a própria Rede proporciona, continuamente, através do uso das Redes Sociais Virtuais, onde nenhuma demanda fica sem acolhimento ou resposta, em tempo real.

Os moderadores do "*e-group*" estão sempre mobilizados a buscar caminhos de respostas ou propositura de debates, fazendo deste espaço um exercício democrático do direito coletivo. Este é um grande diferencial do movimento social da terceira década da epidemia.

Percebe-se no material coletado que a qualidade de vida, a saúde, o bem estar, a relação interpessoal de seus membros conquistada, o próprio conhecimento sobre si e seu momento, conhecimento ampliado sobre a sua doença, sobre suas pretensões de melhora na saúde, os direitos que já possuem e os que querem alcançar se juntam àqueles desejados por qualquer outro adolescente ou jovem que exerce seu direito à cidadania.

Contudo, vulnerabilidades potenciais se apresentam a este grupo que, juntos, potencializam suas pretensões sociais trabalhadas nos diversos encontros presenciais e/ou através da rede social virtual, reforçando a luta social através do ativismo e militância, próprios de suas demandas, com autonomia, independência (tutela mínima) e objetividade.

As relações mantidas com apoiadores financeiros, parceiros privados, instituições e órgãos públicos, nas mais diversas esferas, são sempre firmados com certo distanciamento. Deixam sempre claro seus objetivos com cada evento patrocinado, limitando a intervenção destes suportes de forma precisa e adequada. Conseguem, no jeito irreverente do jovem, fazer e reivindicar suas pretensões com muita determinação, respeito e independência. Eles não se mostram subservientes aos seus mandos, muito pelo contrário, em Rede se observa que sabem muito bem o querem e esperam de um bom ativismo, evitando incorrerem nos enganos do ativismo tradicional.

O rótulo de “vítimas” de uma doença estigmatizante e crônica é repudiado pelos membros das REDES . Ao buscarem o recurso das REDES, procuram a si mesmos. E conseguem, com a convivência e na luta ativa, sairem fortalecidos e protagonistas de suas histórias, não permitindo que poderes e micro-poderes tomem seu espaço político e as suas falas. Não admitem o assistencialismo e muito menos a proteção excessiva, que muitas das vezes a sociedade, nas suas mais diversas formas de representação social, lhes quer imputar.

A formação ao protagonismo juvenil é visível nas falas neste trabalho desenvolvido. Os adolescentes e jovens clamam por ser protagonistas de suas trajetórias de vida e sonhos; querem lutar por todos os direitos e deveres inerentes à juventude, como os previstos no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), na Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada pela Assembléia Geral das Nações Unidas (1989) e o Código Brasileiro de Ética Médica (art. 103), que expressamente garante a atuação profissional e os direitos de sigilo das informações e de autonomia do adolescente, vez que têm condições de se conduzirem adequadamente; querem novas e criativas campanhas de esclarecimento à população sobre a epidemia e suas atuais conquistas e mudanças, querem fazer parte ativa das discussões sobre sexualidade e saúde sexual e reprodutiva nas escolas e em todos os espaços em que este assunto se pautar; querem o exercício positivo da sua sexualidade, da sua dimensão amorosa e afetiva, da intimidade, da experimentação, querem o direito de constituirem suas próprias famílias e sonhos.

Trazem, igualmente, neste estudo a luta pelo direito de errar e aprender com seus erros com autonomia e independência juvenil. Contudo, não abrem mão do apoio e suporte daqueles que assim quiserem os respeitar na sua fase de vida. A busca do conhecimento de si e da doença é uma constante. Procuram exercer o controle sobre os efeitos colaterais da doença buscando alternativas que possam amenizar os seus impactos no corpo e na saúde; querem ter o direito de aderir ou não ao medicamento/tramento, com acesso às informações, sem críticas negativas questionativas, mas buscam encontrar o apoio, respeito e compreensão dos profissionais de saúde e da sociedade quanto aos seus momentos críticos do viver com HIV/Aids, mesmo sabendo de suas consequências na tomada de algumas decisões, que fogem do protocolo verticalizado da biomedicina.

A busca do direito e respeito ao exercício da sua plena cidadania é uma das características dos jovens envolvidos neste estudo, enquando ativistas militantes. Querem ter a oportunidade de estudar e trabalhar dignamente sem passarem pelo constrangimento de ter ou não a revelação de sua sorologia debelada; querem uma saúde pública integral, com equipes multiprofissionais disponíveis e interrelacionadas e que possam desenvolver, através deste suporte, habilidades pessoais de uma vida plena, objetivando atuação em diversas frentes na busca da qualidade de vida na saúde, na educação, na assistência social, e outras áreas necessárias ao digno exercício dos direitos humanos; querem a recondução da visão biomédica sobre a epidemia para uma visão holística e humana; querem cuidado e respeito ao seu ciclo de vida em que se encontram e suas especificidades, por ser uma fase de desenvolvimento, inquietações e construções do ser, sendo totalmente diferente de qualquer outro ciclo da vida.

Querem, por fim, mas não de forma exaustiva, estar nos espaços sociais nos quais seu protagonismo e anseios possam ser concretamente trabalhados e ouvidos, na construção de uma epidemia de todos; querem cidadania e inclusão social, enquanto jovens, ativistas e conhecedores de suas pretensões sociais, bem como o respeito por serem acima de tudo cidadãos. Acreditam que podem fazer uma grande diferença na busca do descortinamento, por completo, do estigma, do preconceito e da discriminação que ainda pairam sobre esta doença e que os atinge ainda tão fortemente.

Ao contrário de alguns achados na pesquisa coordenada por Ayres (2004) os adolescentes e jovens ativistas de sorologia positiva para o HIV/Aids, componentes da RNAJVHA e suas instâncias estaduais, não estreitam e nem limitam seus horizontes e perspectivas para o exercício pleno da vida social e nem pensam em restringir suas aspirações e necessidades.

Em REDES, se sentem fortalecidos, para lutar juntos pelo reconhecimento como pessoas de direito e obrigações e não querem ser vistos apenas pelo ângulo da sua condição sorológica positiva. Uma vez componentes e integrados nas REDES, as falas nos levam a crer que muitos dos fatos de suas vidas começam a ter e fazer sentido. Eles sonham em planejar e investir no agora em suas vidas almejando um presente-futuro bem mais inclusivo para a pessoas que vivem com

HIV/Aids, transformando, através de suas experiências e protagonismo juvenil, em atitudes e comportamentos sociais positivos sobre uma epidemia ainda considerada como “estigmatizante”, com base na educação e na informação positiva, na construção de um bem-viver cidadão com HIV/Aids.

Considerações finais

Emerge um ativismo social em HIV/Aids. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids no Brasil buscam, através de seus espaços próprios e específicos, a interlocução com a sociedade em geral, com o governo, com a academia, com a mídia de comunicação e com seus pares na militância.

A epidemia mudou radicalmente o viver com HIV/Aids a partir do acesso a medicamentos e tratamento. Novos desafios aparecem e os jovens os trazem com muita propriedade. Ainda se tem uma concepção verticalizada de tratamento.

A valorização deste espaço coletivo das REDES é um suporte que trouxe novas perspectivas para esta juventude positiva. A luta em conjunto fortalecida nas REDES os afirmam como pessoas de direitos e deveres redefinindo suas próprias realidades para lidar com a vida. Este trabalho deixa claro o quanto ainda precisam ser ouvidos e o quanto ainda são ignorados em suas demandas, sejam nas conversas entre profissionais de saúde, que precisam lidar reiteradamente nos seus tratamentos; sejam com os operadores do direito e das leis na elaboração de políticas públicas inclusivas e direcionadas as suas reais demandas.

Outro ponto a se considerar é a reivindicação pelo fortalecimento direcionado à educação sexual e reprodutiva e saúde e prevenção nas escolas, como ponto crucial de partida das grandes mudanças sociais que podem surgir rapidamente desmistificando a doença e a relação com a sexualidade e suas consequências na saúde, além dos anseios na possibilidade de constituição de sua própria família. Sem informação atualizada, sem a boa e precisa comunicação e divulgação e sem respeito no cuidar acreditam que a profunda mudança necessária não acontecerá. E é neste ambiente e sentido que adolescentes e jovens positivos

para o HIV, ativistas, se juntam para com suas próprias armas e convicções transformar a forma de entender e ver a epidemia.

As REDES vieram para *"prover os jovens com informações, espaço de reflexão e apoios diversos, relacionados a aspectos relevantes do cuidado, para além do seguimento clínico"* (Ayres, 2004, pág. 13) e até mesmo para garantir este seguimento clínico.

Portanto, legitimar, conhecer e estimular este espaço social personalíssimo de adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids é necessário e primordial. As REDES fortalecem e amadurecem seus membros causando um impacto pró-ativo na vida de quem dele participa. Em grupo e com seus pares se protegem, lutam e descobrem novos desafios e respostas aos seus anseios, desejos e necessidades do viver a juventude com sorologia positiva para o HIV.

Emerge um novo momento no próprio movimento social em HIV/Aids em que a força da solidariedade e da informação em rede, a comunicação fluida tendo como ferramenta a tecnologia da informação e a montagem de estratégias firmes contra o estigma, o preconceito e a discriminação são formas que estes adolescentes e jovens buscaram de melhor viver com HIV/Aids. Este é um processo importante de autoafirmação e autoconhecimento de sua própria identidade social enquanto cidadãos de direitos e deveres que querem ser respeitados como quaisquer outros.

O lema das REDES deste tempo é: "VIVER COM AIDS É POSSÍVEL. COM O PRECONCEITO NÃO!".

REFERÊNCIAS

A PONTE. São Paulo: Grupo de Incentivo à Vida, v. 14, n. 46, 2004. Disponível em: <http://www.giv.org.br/publicacoes/aponte_46.pdf>. Acesso em: 29 set. 2010.

AYRES, J.R.C.M. et al. *Adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids*: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. São Paulo, 2004. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/11ManualECI_final.pdf> Acesso em: 17 fev. 2011.

_____. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). *Promoção da saúde:* conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-139.

_____. *Diversidade cultural e vulnerabilidades*. São Paulo: UNAIDS, 2002. Disponível em: <http://www.apta.org.br>. Acesso em: 08 jun. 2009.

_____. Vulnerabilidade dos jovens ao HIVAIDS: a escola e a construção de uma resposta social. In: SILVA, L. H. A. (Org.). *A escola cidadã no contexto da globalização*. Petrópolis (RJ): Vozes; 2000. p. 413-423

_____ et al. Vulnerabilidade e prevenção em tempo de Aids. In: BARBOSA, M. R.; PARKER, R. (Org.). *Sexualidades pelo avesso*: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Ed 34, 1999. p. 49-72.

BARBOSA JUNIOR, Aristides; SZWARCWALD, Célia Landmann; PASCOM, Ana Roberta Pati e SOUZA JUNIOR, Paulo Borges de. Tendências da epidemia de Aids entre subgrupos sob maior risco no Brasil, 1980-2004. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2009, vol.25, n.4, pp. 727-737.

BASTOS, F. I. *A AIDS na terceira década*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. (Coleção Temas em Saúde).

BECKER, H. S. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. 4. ed. São Paulo: Huciteck, 1999.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. *A construção social da realidade*. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1985.

BOSI, E. *Memória e sociedade*: lembranças de velhos. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

BRASIL. Constituição da República Federativa do (1988). Brasília, DFÇSenado, 1988. Consulta digital: Disponível em: <www.planalto.gov.br/legislação/constituição>. Acesso em: 14 set. 2009.

_____. Ministério da Saúde. *DATASUS*: informações de saúde, 2006. Disponível em: <www.datasus.gov.br/tabnet/tabnet.htm>. Acesso em: set. 2008.

CAMARGO JUNIOR, K. R. *As ciências da AIDS & a AIDS das ciências*: o discurso médico e a construção da AIDS. Rio de Janeiro: Relume-Dumará:, 1994.

_____. Prevenções de HIV/AIDS: desafios múltiplos. *Divulgação em Saúde para Debate*, Rio de Janeiro, n. 27, p. 70-80, ago. 2003.

_____. *Biomedicina, saber & ciência*: uma abordagem crítica. 1. ed. São Paulo: Hucitec, 2003b. v. 1. 195 p.

_____. Das necessidades de saúde à demanda socialmente constituída. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Construção social da demanda:* direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos, Rio de Janeiro: Cepesc, 2005. p. 91-101.

ENCONTRO ESTRATÉGICO DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS, 1, 2010., São Paulo. *Carta de princípios*. [S. l.]: RNAJVHA, 2010.

ENCONTRO DE ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS – REGIÃO SUDESTE, 1., 2010, São Paulo. *Boletim.* São Paulo: GIV/SP, 2010.

CASTELLS, M. A.. Galáxia da internet: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2003.

_____. Internet e Sociedade em rede. In: MORAES, D. (Org.). *Por uma outra comunicação.* Rio de Janeiro: Record, 2004.

CHIZZOTTI, A. Pesquisa qualitativa em Ciências Humanas e Sociais. Petrópolis: Vozes, 2006.

COSTA-COUTO, M. H. *A vulnerabilidade da vida com HIV/AIDS*. 2007. 208f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

_____. *A estratégia brasileira de enfrentamento à epidemia de HIV/AIDS e sua integração com o Sistema Único de Saúde*: estudo de caso. Brasília: OPAS, 2009.

COSTA, L. P. M.. Contando Histórias de AIDS. 1998. 107 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.

COLOUN A. A escola de Chicago. Campinas, SP: Papirus; 1995.

CRUZ NETO, O**.** O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. S. *Pesquisa Social*: Teoria, Método e Criatividade. Petrópolis, Rio de Janeiro, Vozes, 1994.

DINIZ, S. G.; VILLELA, W. V. Interfaces entre os programas de DST/AIDS e saúde reprodutiva: o caso brasileiro. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane; BESSA, Marcelo S. (Org.). *Saúde, desenvolvimento e política*: respostas frente à AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 1999. p. 123-176.

DOURADO, I. et al. Tendências da epidemia de AIDS no Brasil após a terapia anti-retroviral. *Revista de saúde pública*, v. 40, supl., p. 9-17, abr. 2006.

ESCUTA SOH!. São Paulo, v.3, n.3, 31 ago. 2010. Disponível em: <http://issuu.com/escutasoh/docs/escutasoh>. Acesso em: 16 set. 2010.

FRANÇA JUNIOR, I. et al. Orphans and vulnerable children affected by HIV/AIDS in Brazil: where do we stand and where are we heading? *Revista de Saúde Pública*, v. 40, supl. 1, p. 23-30, 2006.

FRANK, A. W. The wounded storyteller. Body, illness, and ethics. Chicago: Chicago University Press, 1995.

FEHRINGER, J. et al. Supporting adherence to highly active antirretroviral therapy and protected sex among people living with HIV/AIDS: the role of patient-provider communication in Rio de Janeiro, *AIDS patient care STDS*, v. 20, n. 9, p. 637-48, 2006.

FERNBACK, J.; THOMPSON, B. Virtual communities: abort, retry, failure? Albuquerque, New Mexico. May 1995. Disponível em: < http://www.rheingold.com/texts/techpolitix/VCcivil.html>. Acesso em: 27 jan. 2011.

FERNANDES, F. Ensaios de sociologia geral e aplicada. São Paulo: Pioneira, 1971. cap.7.

FLEURY, S. Equidade e reforma sanitária: Brasil. *Saúde em Debate*, n. 43, jun.1994.

GALVÃO, J. AIDS e Ativismo: o surgimento e a construção de novas formas de solidariedade. In: PARKER, R. et.al. *A AIDS no Brasil (1982-1992)*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

GARCIA, S.; KOYAMA M.A.H. Estigma, discriminação e HIV/AIDS no contexto brasileiro, 1998 e 2005. Revista de Saúde Pública, v.42, supl. 1, p.72-83, 2008.

GOFFMAN, E. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988. 158p.

GRANGEIRO, A. et al. UNGASS-HIV/AIDS: balanço da resposta brasileira, 2001-2005. *Rev. Saúde Pública*, v.40, São Paulo, 2006. Suplemento.

GRUNIG, J. Dirección de relaciones publicas. Barcelona: Ediciones Gesteón, 2000.

CARVALHO, C. M. L.; GALVÃO, M.T.G. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. *Revista da Escola de Enferm USP*, São Paulo, v.42, n.1, p.90-7. Disponivel em: <www.ee.usp.br/reeusp>. Acesso em: 14 out. 2010.

GUEDES, C. R.; NOGUEIRA, M. I.; CAMARGO JR., K. R. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. *Ciênc. saúde coletiva* [online], v. 11, n. 4, p. 1.093-1.103, 2006.

GUIMARÃES, C.D. Mulheres, homens e AIDS: o visível e o invisível. In: PARKER, R. et.al. *A AIDS no Brasil (1982-1992).* Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

GUIZARDI, F. L.; PINHEIRO, R. Dilemas culturais, sociais e políticos da participação dos movimentos sociais nos Conselhos de Saúde**.** *Ciência e Saúde Coletiva*, v.11, n.3, p. 797-805, 2006.

HENRIKSSON, B. *Risk factor love*: homosexuality, sexual interactions and HIV prevention. Göteborg: Gobeborgs Universitet, 1995.

HYDÉN, L.C. Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, v.19, n.1, p.48-69, 1997.

KRUGER, H. Cognição, estereótipos e preconceitos sociais. *In*: Lima, Marcus E. Oliveira. Estereótipos, Preconceitos e Discriminação: perspectivas teóricas e metodológicas. Salvador. EDUFBA, 2004.

KUNSCH, M. M. K., Planejamento e gestão estratégica de relações públicas nas organizações contemporâneas. *UNIrevista*, v.1, n.3, jul. 2006.

LANGNESS, L. L.; FRANK, G. Lives: an anthropological approach to biography. Novato, CA: Chandler & Sharp, 1981.

MALTA, M. et al. Adherence to antirretroviral therapy: a qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, *Cad SaúdePública*, v. 21, n. 5, p.424-32, 2005.

MANN, J.; TARANTOLA, D.J.M. (Ed.). AIDS no mundo II*.* Nova York: Oxford University Press, 1996.

_____.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. A AIDS no mundo I: parte II. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA, 1993. p.109 a 321.

_____. Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of United Nations General Assembly. *J. R. Statist. Soc. A*., v.151, p.131-136, 1988.

MARINS, José. R. P. et al. *Avaliação do impacto sobre a transmissão vertical*. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE PREVENÇÃO EM DST E AIDS: descentralização e sustentabilidade, 4., 2001, Brasília. *Anais*... Brasília: Ministério da Saúde, 2001, p. 243-244.

MATOS, Marlise. *Reinvenções do vínculo amoroso:* cultura e identidade de gênero na modernidade tardia. Belo Horizonte: UFMG, 2000.

MINAYO, M. C. S. (Org.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ, Vozes, 1994.

_____. *O desafio do conhecimento*. Pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde - Programa Nacional de DST e Aids. Boletim epidemiológico: AIDS e DST. Brasília, v. 4, n. 1, jul./dez. 2006, jan./jun. 2007. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/sites/default/files/Boletim2007_internet090108_0.pdf.>. Acesso em: 20 jun. 2010.

MINISTÉRIO DA SAUDE (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde - Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim epidemiológico:* AIDS e DST. Brasília, v. 5, n. 1, jul.-dez, 2007/jan.-jun. 2008. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/sites/default/files/Boletim2008_versao1_6_0.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2009.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde - Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Boletim epidemiológico:* AIDS e DST. Brasília, v. 6, n. 1, jul.-dez/2008, jan.-jun. 2009. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/sites/default/files/Boletim2010.pdf>. Acesso em: 14 nov. 2010.

_____. *Carta Parecer*, de 7 de maio de 2009, do Departamento DST, AIDS e Hepatites Virais, ref. ao Habeas Corpus nº 98.172. Brasília, 2009b.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde - Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Boletim epidemiológico AIDS e DST*. Brasília, v. 7, n.1, jul.-dez. 2009/jan.-jun. 2010. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/sites/default/files/publicacao/2010/boletim2010_preliminar_pdf_34434.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2011.

_____. *UNGASS*: resposta brasileira à epidemia de AIDS, 2005-2007, relatório de progresso do país. Brasília, 2007. Disponível em: < http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/relatorio_ungass_2008_pt.pdf>. Acesso em: 13 dez. 2010.

MONTEIRO JÚNIOR, Cláudio. AIDS: pauperização e invisibilidade. 2010. Disponível em: < http://www.revistaentheos.com.br/Novembro_2010/pauperizacao_Aids.htm >. Acesso em: 13 nov. 2010.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Resolução n. L 44 da Assembléia Geral, em 20. nov. 1989. (Ratificada no Brasil pelo Decreto Legislativo n.º 28, de 24.9.1990).

OYELESE, A. O. stigma, discrimination and ostracization. *International Quarterly of Community Health Education*, n. 22, p. 125-129, 2003.

PAIVA, Vera L. F. *Fazendo arte com camisinha*: a história de um projeto de prevenção de AIDS para Jovens. 1996. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.

PARKER, R. “Diversidade sexual, análise cultural e a prevenção da AIDS”. In: Parker, R. (Org.). *A construção da solidariedade:* AIDS sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 1994, p.117-132.

_____. et al. A AIDS no Brasil (1982-1992). Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA, 1994. (História Social da AIDS, n. 2).

_____. “AIDS prevention and gay community mobilization in Brazil”. *Development Journal of SID*, v.2, p. 49-53, 1995.

PARKER, R.; CAMARGO JR., K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de saúde pública*, v. 16, supl. 1, p. 89-102, 2000.

_____.; AGGLETON, P. *Estigma, discriminação e AIDS*. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

PEREIRA, M. E. *Psicologia social dos estereótipos*. São Paulo: EPU, 2002.

RELATÓRIO final do I Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/AIDS do Grupo Pela Vidda – Niterói e Grupo Pela Vidda RJ, Rio de Janeiro, RJ, 2006.

_____ final do II Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/AIDS do GAPA-BA. Salvador, BA, 2007.

_____ final do III Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/AIDS do Grupo Vivher. Belo Horizonte, MG, 2008.

_____ final do IV Encontro Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS do Centro Popular de Formação Padre Jósimo Tavares, Curitiba, PR, 2009.

ROSENTHAL, C.; SCHEFFER, M. AIDS, novos tempos. Disponível em: <http://sergyovitro.blogspot.com/2010/12/Aids-novos-tempos-caio-rosenthal-e.html>. Acesso em: 25 jan. 2010.

SANTOS, Naila Janilde S. et al. A AIDS no Estado de São Paulo: as mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. *Rev. Bras. Epidemiol.*, São Paulo, v. 5, n. 3, dez. 2002.

SILVA, Jaqueline. Q.; BARICHELLO, Eugenia M. R. A representação das organizações no espaço midiatizado. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 29., 2006. Brasília, DF. *Anais...* Brasília, DF: Intercom, 2006.

SINGER, M. AIDS and the health crisis of the U.S. urban poor: the perspective of critical medical anthropology. *Social science and medicine*, v. 39, n. 1, p. 931-948, 1994.

SOARES, R. L. Estigmas da Aids: em busca da cura. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 25., 2002, Salvador, BA. Anais.... São Paulo: INTERCOM, 2002. CD-ROM.

STASIAK, D.; BARICHELLO, Eugenia. A utilização do espaço de fluxos da Internet nas estratégias de legitimação institucional. *RP em Revista*, Salvador, v.6, n.24, maio. 2008.

SZWARCWALD, C.L.; BASTOS, F. I. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 16, supl. 1, p. 65-76, 2000.

_____, SOUZA JUNIOR P.R.B. Estimativa de prevalência de HIV na população brasileira de 15-49 anos, 2004. Boletim Epidemiológico Aids DST 2006; III: 11-5.

TERTO JÚNIOR, Veriano. Soropositividade e políticas de identidade no Brasil. In: BARBOSA, Maria Regina; PARKER, Richard (Org.). *Sexualidades pelo avesso*: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Ed 34, 1999. p. 99-120.

_____. Reinventando a vida: histórias sobre homossexualidade e AIDS no Brasil,. 1997. 249 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro,1997.

VILLELA, W.; DORETO, D. T. Sobre a experiência sexual dos jovens. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, nov. 2006.

VILLELA, W.; MONTEIRO, S.; VARGAS, E. A incorporação de novos temas e saberes nos estudos em saúde coletiva: o caso do uso da categoria gênero. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, ago. 2009.

VÍCTORA, C. G. et al. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. 1. ed. Porto Alegre: Tomo Editorial Ltda, 2000.

WALLACE, R. A synergism of plagues: “planned shrikage” contagious housing destruction and AIDS in the Bronx. *Environmental Research*, v. 47, n. 1-33, p. 1988.

WHITAKER, F. *Redes*: uma estrutura alternativa de organização. Disponível em: <http://inforum.insite.com.br/arquivos/2591/estrutura_alternativa_organizacao.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2011.

APÊNDICE – Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistado (a) na pesquisa de campo referente ao projeto de dissertação intitulado **AVALIANDO O PRESENTE E PROJETANDO O FUTURO: REDE NACIONAL DE JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS: HISTÓRIAS DE VIDA**, desenvolvida pelo Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Fui informado(a), ainda, de que a pesquisa é orientada pelo Prof. Dr. Kenneth Camargo Ruschel Jr e de responsabilidade de Regina Célia de Oliveira Bueno, a quem poderei consultar a qualquer momento que julgar necessário através do telefone: (21) 9173.4131 ou do email: rcobueno@terra.com.br.
Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informado(a) dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo, que, em linhas gerais, é compreender o impacto das questões ligadas ao HIV/AIDS nos jovens infectados pelo vírus HIV/AIDS, ativistas da REDE NACIONAL DE JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS (RNJVHA).

Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Minha colaboração se fará de forma anônima, por meio de entrevista aberta, através da metologia da narrativa de minha história de vida, será gravada a partir da assinatura desta autorização. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pela pesquisadora e seu orientador.

Estou ciente de que, caso eu tenha dúvida ou me sinta prejudicado(a), poderei contatar a pesquisadora responsável ou seu orientador, ou ainda o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ (CEP-IMS), situado na Rua São Francisco Xavier, 524 - sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro (RJ), CEP 20559-900, telefone (x-21) 2587-7303 ramal 248, fax (x-21) 2264-1142 e e-mail: cep-ims@ims.uerj.br.

A pesquisadora principal do estudo me ofertou uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Fui ainda informado(a) de que posso me retirar desse estudo a qualquer momento, sem prejuízo para meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____

Assinatura do(a) participante:

_____

Assinatura da pesquisadora:

_____