

Universidade Federal do Rio de Janeiro
Museu Nacional
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

“JOVENS VIVENDO” COM HIV/AIDS
(Con)formação de sujeitos em meio a um “embaraço”

Claudia Carneiro da Cunha

Rio de Janeiro
2011

“JOVENS VIVENDO” COM HIV/AIDS
(Con)formação de sujeitos em meio a um “embarço”

Claudia Carneiro da Cunha

Tese de Doutorado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Antropologia Social do Museu Nacional,
Universidade Federal do Rio de Janeiro,
como parte dos requisitos necessários à
obtenção do título de Doutor em
Antropologia.

Orientadora: Adriana de Resende Barreto
Vianna

Rio de Janeiro
Outubro de 2011

“JOVENS VIVENDO” COM HIV/AIDS
(Con)formação de sujeitos em meio a um “embaraço”

Claudia Carneiro da Cunha
Orientadora: Adriana de Resende Barreto Vianna

Tese de Doutorado submetida ao corpo docente do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Antropologia. Aprovada por:

Prof.^a Dra. Adriana de Resende Barreto Vianna, presidente da banca
PPGAS/Museu Nacional/UFRJ

Prof. Dr. Antonio Carlos de Souza Lima
PPGAS/Museu Nacional/UFRJ

Prof. Dr. John Cunha Comerford
PPGAS/Museu Nacional/UFRJ

Prof. Dr. Sérgio Luís Carrara
Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro
(IMS/UERJ)

Prof. Dr. Carlos Guilherme Octaviano do Valle
PPGAS/UFRN

Prof. Dr. José Sérgio Leite Lopes (suplente)
PPGAS/Museu Nacional/UFRJ

Prof.^a Dra. Jane Araújo Russo (suplente)
Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro
(IMS/UERJ)

Rio de Janeiro
Outubro de 2011

CUNHA, Claudia Carneiro da.
“Jovens Vivendo” com HIV/aids: (Con)formação de sujeitos em meio a um
embarço./Claudia Carneiro da Cunha. Rio de Janeiro: UFRJ/Museu
Nacional/PPGAS, 2011.
xii, 297 p.; 29 cm.
Orientadora: Adriana de Resende Barreto Vianna.
Tese (doutorado) – UFRJ/Museu Nacional/Programa de Pós-Graduação
em Antropologia Social, 2011.
Referências Bibliográficas: pp. 273-282.
1. HIV/aids 2. Jovens 3. Juventude 4. Protagonista 5. Ativista 6. I.
Vianna, Adriana de Resende Barreto. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro,
Museu Nacional, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. III.
Título.

RESUMO

Esta tese versa sobre um conjunto de táticas e estratégias, no sentido foucaultiano dos termos, dirigidas à (con)formação de sujeitos, no quadro mais amplo da produção do *jovem vivendo [com HIV/aids]* como um “novo personagem” da aids. O *jovem vivendo* é considerado, no escopo das discussões empreendidas neste trabalho, um personagem ao mesmo tempo epidemiológico, político e moral. Contudo, a minha ênfase está centrada na produção cotidiana e capilar deste personagem, como um sujeito que, ao mesmo tempo em que deve ser responsável, autônomo, autodeterminado e consciente, entre outros aspectos que aparecem sob a égide do “protagonismo”, precisa ser e mostrar-se (con)formado, o que pressupõe na crença mais profunda e íntima que ele representa um “perigo” para a sociedade. É como um “perigo”, no sentido de poder disseminar o vírus por meio de uma sexualidade vista como “exacerbada” e “descontrolada” pela idade, que os *jovens* são alvo de um investimento pesado de modelagem e modelação moral. Em razão disto, supõe-se que eles precisam construir uma excelência no “controle de si”. Eles estão, portanto, em uma posição híbrida entre serem os lócus cruciais de certa biopolítica objetivada e os “multiplicadores” dela mesma, sendo (con)formados como “quadros” que devem ser mais eficientes ainda na aplicação das ações biopolíticas do que os adultos “soronegativos” que os “guiam”.

Rio de Janeiro
Outubro de 2011

ABSTRACT

This thesis deals with a set of tactics and strategies, in the Foucauldian sense of the terms, directed to (con)formation of subjects, within the broader framework of the generation of *young living [with HIV/AIDS]* as a "new character" of AIDS. The *young living* is considered, within the scope of the discussions undertaken in this work, a character that is at the same time epidemiological, political and moral. However, my emphasis is centered on the daily production of this everyday and capillary character, as a subject, who at the same time that he should be responsible, autonomous, self-determined, conscious, among other aspects that appear under the aegis of "protagonism", needs to be and to prove (con)formed, which presupposes the deepest and most intimate belief that he represents a "danger" to society. It is as a "danger" in the sense of being able to spread the virus through sexuality seen as "exaggerated" and "uncontrolled" by age, that *young people* are the target of a heavy investment on moral modeling. For this reason, it is assumed that they must build excellence in "self-control". They are therefore in a hybrid position between being the crucial locus of certain objectified biopolitics and their "multipliers", being (con)formed as "frames" that should be even more efficient in implementing the biopolitical actions than the "HIV-negative" adults that "guide" them.

Rio de Janeiro
October, 2011

AGRADECIMENTOS

Cheguei ao final da tese acreditando finalmente nas predições do oráculo. Este, no caso, representado pela minha querida orientadora Adriana Vianna, que em diversas fases do processo de pesquisa e escrita fazia verdadeiras predições sobre a beleza e importância do meu trabalho. Eram “predições” porque a mim pareciam chegar de forma muito antecipada, do ponto de vista em que eu estava. No emaranhado dos escritos, das anotações, dos suspiros e das dificuldades, estes “adivinhos” só me pareciam uma forma generosa de me colocar para frente. Ao final do processo, fui obrigada não só a lhe dar plena razão, mas também a perceber que ela já havia chegado, e há muito tempo, em aspectos do trabalho que só alcancei no final. É então completamente agradecida por sua generosidade e escuta atenciosa, além da boa dose de “psicanálise instantânea” no curso das orientações, que termino este trabalho. Adriana, além de ser uma profissional das mais competentes que já conheci, é uma poetisa... A ela agradeço várias expressões que utilizo na tese, tal como “aids feliz e um nível educado de dor”, que epitomizaram aquilo que tive que escrever em tantas e tantas linhas na tese. Agradeço por fim à Adriana por esta tese ter sido “posta em pé”, já que sem a sua orientação e ajuda isto não teria sido possível, e também por ter me convencido, como diz a canção, “que a vida sempre segue pra frente o que há de fazer”...

Agradeço à minha família por tudo e mais alguma coisa... À minha mãe Virginia pelo tempo, sangue, suor e pelas lágrimas, que me fizeram chegar até aqui. Pelos cuidados com o Luiz e tantas noites mal dormidas. À minha irmã Maria Luiza por todo o suporte do mundo, por ter me cedido seu espaço, sua casa e tantas outras coisas para abrigar os meus escritos. Ao meu pai Gustavo, por ter chegado de forma tão precisa neste momento de minha vida, auxiliando-me naquilo que me foi e é tão caro. À minha irmã Pilar e ao meu irmão Felipe, por serem amigos para todo o momento e pelo apoio incondicional e pelas palavras de incentivo para a finalização deste trabalho. Ao meu filho Luiz Claudio, pela fonte de inspiração contínua. Aos meus avós Luiz e Yvonne, pelo exemplo e amor incondicional.

Agradeço à “legião da boa vontade”, representada por Iraci e tantas outras mulheres, e a Luzia e Maria, que puderam me auxiliar com os cuidados de Luiz e sem as quais eu não teria conseguido escrever essas linhas.

Aos professores Luiz Fernando Dias Duarte, Antonio Carlos de Souza Lima e Carlos

Guilherme Octaviano do Valle, agradeço pelas preciosas considerações nos exames de qualificação, que me permitiram avançar em tantos pontos neste trabalho.

Aos professores Antônio Lima, José Sérgio, John Comerford, Carlos Guilherme Octaviano do Valle, Sergio Carrara e Jane Russo, que aceitaram compor a banca de defesa, deixo registrado aqui o meu “muito obrigada” por concederem tempo e atenção ao meu trabalho.

Sou também muito grata aos professores do PPGAS/Museu Nacional, pelas aulas e trocas ao longo dos cursos, em especial Antônio Lima, Luiz Fernando Dias Duarte, José Sérgio, Giralda Seyferth, Moacyr Palmeira e Renata Menezes. Também aos funcionários da Secretaria, da Biblioteca e da Xerox, registro aqui meus agradecimentos por toda a atenção. Agradeço em especial a Carla de Freitas. Agradeço ainda o apoio da Capes, que me concedeu bolsa de estudo ao longo do doutorado, à Faperj (jovem cientista do nosso Estado/Adriana Vianna) e à Finep (“Políticas para a diversidade e os novos sujeitos de direitos: estudos antropológicos das práticas, gêneros textuais e organizações de governo – Diverso”, convênio Finep nº 01.06.0794.00, ref. FUJB 2173/06, realizado no Laced – Laboratório de Pesquisas em Etnicidade, Cultura e Desenvolvimento, Museu Nacional, UFRJ).

Agradeço aos jovens, por terem partilhado comigo suas histórias, e a todas as profissionais ligadas ao Projeto etnografado, pela confiança no meu trabalho e generosidade com que me acolheram em campo.

Finalmente, agradeço aos amigos. À Laura Lowenkron, pelas leituras atenciosas do meu trabalho e por tantos outros apoios. Como também agradeço a Paula Lacerda, Rita Santos, Martinho Silva e Liane Braga, por seus incentivos e suas palavras de estímulo.

LISTA DE FIGURAS (Anexos)

- Figura 1** Cartaz campanha de 2008 do “Programa Nacional de DST/Aids”, voltada aos “gays, outros HSH e travestis”, com foco privilegiado nos “jovens gays”.
- Figura 2** Cartaz campanha de 2007 do “Programa Nacional de DST/AIDS”, voltada aos *jovens*, incluindo aqueles vivendo com HIV/Aids.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

Lista de Siglas

PN-DSTAids – Programa Nacional de DST/Aids

PVHA – Pessoas Vivendo com HIV/Aids

JVHA – Jovens Vivendo com HIV/Aids

RNAJVHA – Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids

RNP+ – Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids

MNCP – Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas

DIP – Doenças infecciosas e parasitárias

Sida – Síndrome da imunodeficiência adquirida (sinônimo de aids)

SUMÁRIO

Sumário:

Introdução	01
 Parte I (capítulos 1 e 2)	
Capítulo 1: “As aids”	07
1.1) A “história da aids”: a aids de antes e de agora	15
1.2) Do risco à vulnerabilidade	36
1.2.1) Passagem do conceito de risco ao de vulnerabilidade	37
1.3) Prevenção: entre o risco e a vulnerabilidade	39
1.3.1) “Prevenções”: concepções e valores em jogo	43
 Capítulo 2: Dos personagens da aids: do risco ao protagonismo	54
2.1) Do isolamento ao envolvimento: ativistas, multiplicadores ou protagonistas	55
2.2) A criação dos personagens da aids: de vítimas e culpados a atores principais	62
2.3) A aids de agora e as <i>juventudes</i>	68
2.3.1) “Infâncias improváveis” e “adolescências invisíveis”.....	68
2.3.2) <i>Jovens vivendo</i>	82
2.3.2 a) A aids feliz e um nível educado de dor.....	84
 Parte II (capítulos 3 e 4)	
II a) <i>Oficina</i> : dimensões teóricas e metodológicas.....	90
II b) Notas de campo sobre as <i>oficinas de sexualidade/cidadania,</i> de <i>teatro</i> e de <i>protagonismo</i> do <i>Projeto</i>	99

Capítulo 3: Moldando e modelando sujeitos.....	105
3.1) <i>Oficinas de sexualidade/cidadania.....</i>	105
3.1.1) Considerações sobre os temas da <i>oficina de sexualidade/cidadania.....</i>	117
3.2) <i>Oficinas de teatro.....</i>	122
3.2.1) <i>Oficina de revelação do diagnóstico.....</i>	125
3.2.2) <i>Atividade de troca de papéis.....</i>	141
3.2.3) <i>Temas da oficina de revelação do diagnóstico e da atividade de troca de papéis.....</i>	155
3.3) <i>Con(formação) de sujeitos: práticas, táticas, estratégias e tecnologias em campo.....</i>	159
3.3.1) <i>Moldando – oficinas de sexualidade/cidadania.....</i>	161
3.3.2) <i>Modelando – Atividade de troca de papéis e oficina de revelação do diagnóstico.....</i>	164
Capítulo 4: Projetando sujeitos.....	185
4.1) <i>Configurações do Projeto – oficinas de protagonismo.....</i>	188
4.1.1) <i>Oficinas de protagonismo – ONG-aids.....</i>	188
4.1.2) <i>Oficinas de protagonismo – hospital.....</i>	201
4.1.2 a) <i>Primeira oficina de protagonismo – hospital.....</i>	203
4.1.2 b) <i>Segunda oficina de protagonismo – hospital.....</i>	217
4.1.2 c) <i>Terceira oficina de protagonismo – hospital.....</i>	225
4.2) <i>“Eu sempre falei que ia fazer um filho nela”: o caso de um jovem casal “exemplar”?!.....</i>	237
Conclusão.....	261
Referências bibliográficas.....	273
Anexos.....	283

Introdução

O meu trabalho é sobre um conjunto de táticas e estratégias, no sentido foucaultiano dos termos, voltadas à (con)formação de sujeitos, no quadro mais amplo da produção do *jovem vivendo [com HIV/aids]* como um “novo personagem” da aids. O *jovem vivendo* é um personagem ao mesmo tempo epidemiológico, político e moral. Epidemiológico porque sua emergência acompanha o quadro de notificações de novas infecções pelo HIV e em “grupos específicos”, classificados segundo o critério etário, de orientação sexual e gênero. Político e moral, porque o sentido ideológico da construção deste personagem, que orienta inclusive os números epidemiológicos, pretensamente “neutros”, não segue descolado de uma série de movimentos sociais e políticos mais amplos e diversificados, no sentido de eleger determinados indivíduos e grupos como “mais atingidos pela epidemia” e alvos das ações governamentais e não-governamentais (Galvão, 2000).

Ainda que considere este quadro mais amplo, no qual a investigação que embasa essa tese se situa e se constrói, opero de acordo com os “jogos de escalas”, proposto por Bensa (1996), com uma dimensão micro, miúda e cotidiana – nos termos de Goffman (1975), das interações face a face – desta construção do *jovem vivendo*. Essa perspectiva não é “menor” em termos do peso da investigação, na medida em que o recorte teórico e analítico da pequena escala é tão complexo quanto o da grande escala, dimensões estas que estão sempre invariavelmente conectadas. Desse modo, não perco de vista que o “jovem vivendo [com HIV/aids]” é resultado de uma “política de aids”, que se constrói desde os seus primórdios como um enredamento de grandes organizações governamentais e não-governamentais, agências internacionais para o desenvolvimento, pequenas organizações comunitárias e associações locais, marcadas por relações desiguais, como as “norte/sul” ou “desenvolvidos/em desenvolvimento”, que se perpetuam no âmbito das ações, dos programas e projetos voltados ao combate da epidemia (Bastos, 2002).

Dito isto, parte da observação que subsidia a tese ancora-se em um conjunto de iniciativas unificadas sob a forma de um Projeto, voltado a *jovens vivendo com HIV/aids* e realizado entre os anos de 2007 e 2009, em um município de uma cidade do Sudeste. A etnografia em si abrange os anos de 2008 e 2009 e consistiu predominantemente em observações sistemáticas de oficinas de cunho pedagógico, voltadas à formação dos *jovens* como *protagonistas*. Este termo – que reconheço estar no campo em estudo por uma dupla entrada, pela via dos investimentos nos anos mais recentes, no que se convencionou chamar

de “juventudes” (Castro, 2005), e por uma valorização específica do lugar da pessoa vivendo com HIV/aids no conjunto de ações e políticas que impactam diretamente o seu cotidiano (Paiva, 2007) – assume um lugar na tese não de ponto de chegada para a análise, mas sim de ponto de partida. Assim, não tomo como princípio a existência de “jovens”, de uma “juventude”, ou de um modo de ser e atuar como “protagonista”, mas sim tomo como foco os modos por meio dos quais estes termos e significados se constroem nas relações sociais, sem desconsiderar os ecos de sentido que eles trazem a partir dos campos onde são situados e inseridos como classificações e classificadores sociais.

É sob esta perspectiva que procuro mostrar os deslizamentos semânticos entre categorizações e identidades sociais presentes na investigação, tais como *protagonista*, *líder*, *representante* e *ativista*. Também não perco de vista que estes termos assumem caracterizações distintas, ou mesmo inexistem em alguns casos, a depender do contexto de observação. De toda forma, o eixo comum a estes designativos, como um pano de fundo sobre o qual as ações se desenrolam, é o desenvolvimento de uma capacidade de gestão de si dos *jovens*, com ênfase na sexualidade. Além disso, pesa sobre estes indivíduos uma cobrança no sentido da construção de uma exemplaridade, na apresentação de si, no sentido goffmaniano do termo (Goffman, 1975), e também na transformação de suas histórias e experiências de dor e sofrimento em “produtos” (cenas teatrais, temas de *debate*), que possam educar outros *jovens*, no quadro da atuação como *multiplicadores*. Assim, a dor e o sofrimento são revestidos de um caráter de utilidade, sendo o suporte do corpo jovem e soropositivo o maior “capital simbólico” (Bourdieu, 1989) dessa política cotidiana de vitrinização da exemplaridade.

Os contextos de observação foram um hospital de referência para o tratamento de pessoas com HIV/aids, com tradição no atendimento de *jovens vivendo com HIV/aids*, e uma ONG-aids¹, também com *expertise* na atuação junto a este segmento. Nestes dois espaços, físicos e simbólicos, desenham-se diferentes metodologias de trabalhos, ainda que elas só tenham se tornado nítidas para mim na última etapa do Projeto, construído em três fases. A primeira fase, não etnografada por mim, pois ainda não havia começado a pesquisa, consistiu na realização de *oficinas de arte e literatura* com vistas à produção de uma revista de informação e entretenimento voltada aos *jovens vivendo com HIV/aids*. Essa revista visava, segundo expressões êmicas, *dar rosto e voz aos jovens*, isto é, visibilizá-los. Segundo pude apreender das observações de campo, essa etapa objetivava “fazer nascer” (socialmente)

¹ Para uma discussão crítica acerca deste termo, ver Galvão (2000).

jovens que não morreram quando crianças por aids, por transmissão vertical (da mãe para o bebê), e que quando infectados, já na “juventude”, não *deviam estar escondidos em ambulatórios de adultos*, tendo respeitada, de acordo com a minha compreensão, a sua “especificidade de idade e de experiência subjetiva”.

A segunda fase do Projeto, momento no qual iniciei o campo de pesquisa, foi organizada sob a forma de *oficinas de sexualidade/cidadania e oficinas de teatro*. A primeira, construída como uma “demanda” dos *jovens*, visando abordar o tema da sexualidade, com fortes presenças retóricas do *prazer* e da *responsabilidade*, sendo a *prevenção* o eixo (retórico e pedagógico) organizador e moralizador dos diversos “problemas” abordados: *sexo, DST/aids, gravidez na adolescência, maternidade e paternidade adolescentes, violência de gênero e doméstica*. A segunda objetivando trabalhar o corpo e a expressividade dos *jovens*, além de desenvolver habilidades pessoais e sociais deste grupo. A emoção foi o carro-chefe deste trabalho, que pretendia “fazer nascer” *jovens* com histórias emocionantes, passíveis de serem “multiplicadas” a outros grupos e contextos, como parte da meta de formação do jovem e de “sensibilização de outros” *jovens*.

Finalmente, na terceira e última fase, os *jovens* que “já têm rosto, corpo e expressão” precisam ser “úteis”, no sentido de educar outros *jovens*, como já mencionado, em atividade de multiplicação de conhecimentos (com base em apresentações teatrais, seguidas de *debates*), como parte de uma reforma íntima de si mesmos na direção de uma maior responsabilidade no “cuidado de si e do outro” – leia-se prevenir-se para não disseminar o vírus da aids. Trata-se das *oficinas de protagonismo*. Aqui a dimensão “biopolítica” (Foucault, 1985; 1999) do trabalho, no sentido da manutenção e preservação da vida, assume os seus contornos mais acabados.

Dito isto, passo a seguir para a explicitação da forma pela qual estruturei a tese, justificando na própria descrição das partes e dos capítulos os sentidos desta estruturação. O trabalho divide-se em três partes. A primeira parte divide-se no capítulo 1 e 2, sendo o último uma continuidade do primeiro em termos de organização lógica dos temas. O primeiro, intitulado “As aids”, pretende dar conta das mudanças ensejadas no curso da epidemia, notadamente após a introdução da terapia antirretroviral de alta potência (vulgo coquetel), que permitiu, entre outros aspectos, definir na “história da aids” uma “aids de antes” e uma “aids de agora”. Trata-se aqui de pensar a partir de categorias êmicas, alçadas por mim ao estatuto de categorias analíticas, para tentar dar conta do conjunto de modificações materiais e simbólicas, que permitiram construir na “história da aids” uma “aids de antes”, como uma

“narrativa catastrófica” que compila falhas, frustração e sofrimento, e uma “aids de agora”, como representante de uma “história heróica”, das conquistas do saber que se foram acumulando e permitindo crescentes níveis de intervenção sobre a realidade clínica e epidemiológica (Bastos, 2002: 21).

Ainda como parte do capítulo 1, discuto a passagem do conceito de “risco” ao de “vulnerabilidade”, alinhando as expressões destas formas de compreensão da epidemia e de seus afetados, abordando as noções e concepções nascentes vinculadas à prevenção e seu campo de atuação. Assim passo ao capítulo 2, para então explorar a construção e emergência dos “personagens da aids”, como figuras social e historicamente situadas, que expressam em parte a transição da noção de “risco” para a de “vulnerabilidade”, permitindo no quadro desta última a emergência do tema do “protagonismo” e da pessoa vivendo com HIV/aids como “protagonista”. Neste quadro, discuto os contextos de referência para a emergência de outros dois papéis e personagens, na verdade mais “antigos” que o primeiro, os “ativistas” (Bastos, 2002) e “multiplicadores” (Galvão, 2000). Tais personagens não se descolam de um contexto mais amplo da epidemia que, desde os seus primórdios, classifica as pessoas diretamente atingidas pela infecção do HIV como “vítimas” ou “culpados”, a depender dos modos de transmissão da doença (transusão sanguínea, vertical e sexual), entrelaçadas a práticas e identidades sexuais que arrolam determinados grupos e indivíduos como “desviantes”, “perversos” ou “inocentes”. Finalmente, neste capítulo 2, chego ao ponto mais “atual” dessa “história da aids”, despetalando-a a partir da minha própria experiência de pesquisa em dois tempos, com grupos próximos ou semelhantes (“crianças, adolescentes e jovens”), em termos de classificação social das “etapas da vida” (Debert, 1988), de forma a mostrar como e por que os *jovens vivendo com HIV/aids* passaram a ser vistos não só como personagens da aids, mas representantes de uma “aids feliz e de um nível educado de dor”, no quadro da “aids de agora”.

Já a parte II da tese abarca os capítulos 3 e 4, voltados ao escrutínio das táticas e estratégias de moldagem e modelação dos *jovens vivendo* como sujeitos políticos e morais. No capítulo 3, enfatizo a (con)formação dos sujeitos morais e, no capítulo 4, dos sujeitos políticos. Com a ideia de (con)formação assim escrita, quero chamar a atenção para a dimensão de certa crença de que os *jovens* soropositivos precisam desenvolver acerca de si próprios, no sentido de serem social e sexualmente “perigosos”. Esta espécie de condenação moral perpétua os coloca muitas vezes como os seus maiores “algozes”, julgando sem piedade os seus atos e/ou de seus “pais”, em relação à “culpa” pela infecção. A aids é como um fardo

que lhes pesa todas as manhãs, mesmo nas de sol. Com base neste lugar, os *jovens* movem-se e são incitados a atuar como exemplares na gestão de suas sexualidades, o que pressupõe também o “cuidado do outro”, com o desenvolvimento de “técnicas de si” (Foucault, 2008) que lhes permitam amar sem “matar”, isto é, sem transmitir o vírus que lhes habita.

Já na abertura da parte II, situo em que termos trabalho o formato *oficina*, carro-chefe das ações do Projeto etnografado. Trata-se de um recurso pedagógico que se nutre tanto do campo da aids, com seus grandes investimentos na prevenção, como da área da educação, notadamente da “educação popular” de vertente paulofreiriana (Freire, 1996). Ainda na introdução desta parte, descrevo o campo observado, no sentido de como estavam estruturadas as ações – neste caso, as oficinas do Projeto, divididas em *oficinas de sexualidade/cidadania*, *oficinas de teatro* e *oficinas de protagonismo*. No capítulo 3, abordo as duas primeiras, nos dois espaços de observação (o hospital e a ONG/aids), enquanto no capítulo 4 abordo o último tipo, conferindo certo privilégio às *oficinas de protagonismo* realizadas no hospital, já que este foi o palco de um drama que desvelou diversas dimensões do campo constantemente veladas, ocultadas, silenciadas, codificadas etc. Tais dimensões remetiam para o ponto nevrálgico e doloroso da construção do *jovem vivendo*, que, como ilustra esta expressão por meio da supressão do “com HIV/aids”, precisa livrar-se de alguns embarços, de um campo que: defende a sexualidade como direito e saúde; aposta na “nova aids”, saudável e erotizada; esconde o adoecimento e a morte; omite a reprodução e “previne a sexualidade”; expressa-se em um contexto de escassez e precariedade material e simbólica, revestidas, paradoxalmente, como *responsabilidades* e expressões de vida individuais.

Finalmente, na conclusão, retomo alguns pontos-chave da discussão e aponto, a partir de uma série de incômodos e questionamentos, alguns “desgovernos” desta gestão dos *jovens* como sujeitos morais e políticos, instados a um autocontrole contínuo e constante sobre si, mormente sobre a sua sexualidade. Após a conclusão, seguem-se os anexos da tese.

Por fim, gostaria de chamar a atenção para os critérios de grafia definidos para esta tese. Utilizei a fonte itálica para expressões e noções retiradas das observações de campo, o que incluía termos que usualmente eram utilizados pelos integrantes do meu universo de pesquisa, assim como de alguns materiais escritos relativos ao Projeto etnografado. As aspas, além de utilizadas nas citações, servem para ponderar certos sentidos de palavras ou expressões e para indicar termos e expressões de autores citados no corpo do texto. O uso do negrito, quando em citação, foi utilizado para chamar a atenção sobre aspectos presentes nesses trechos. Utilizo também o recurso de sublinhar para indicar um destaque meu no corpo do texto.

Ainda como parte da finalização desta introdução, gostaria de sinalizar algumas questões e cuidados éticos que perpassam este trabalho. A presente tese foi resultado de um conjunto de observações cravadas de dilemas em relação à não exposição das pessoas e organizações que constituem o campo investigado. Como estratégia de preservação dos meus interlocutores, além de trocar os seus nomes, não identifiquei as instituições envolvidas no Projeto, o local de origem do mesmo e de realização da maior parte de suas atividades. Outra dimensão que gostaria de destacar diz respeito ao fato de que, apesar da perspectiva crítica que caracteriza a pesquisa acadêmica e o olhar antropológico, com este trabalho não pretendo avaliar o Projeto nem os seus executores e o “público-alvo”, os jovens vivendo com HIV/aids, mas sim buscar compreender como o problema com o qual eles lidam é socialmente construído. Neste sentido, não só reconheço a importância de muitas das atividades do Projeto para os jovens, ávidos por lugares de reconhecimento e troca, mas também cultivo um grande respeito por todos os envolvidos neste empreendimento, tendo estabelecido com algumas pessoas verdadeiros vínculos de afeto. Por último, gostaria de dizer da minha implicação com este universo investigado. Como uma pesquisadora que atua há mais de 10 anos neste campo, almejo que este trabalho ofereça novas possibilidades de reflexão para profissionais e demais envolvidos com a “causa” dos jovens vivendo com HIV/aids.

Parte I (capítulos 1 e 2)

Capítulo 1: “As aids”

A “história da aids” aqui proposta – longe de pleitear ser uma versão (bastante reduzida) de uma epidemia complexa, capaz de ser apreendida como um “fato social total”, como sugere Bastos (2002)² – diz respeito a uma dimensão morfológica e narrativa da aids, importante para situar as discussões da tese.

A dimensão morfológica permite a localização de alguns marcos objetiváveis que estruturam a chamada “resposta brasileira à epidemia de aids”³. Já a dimensão narrativa, ancorada em alguma medida na morfológica, possibilita a confecção de certo mapa discursivo a partir do qual as experiências pessoais e coletivas podem ser significadas e compreendidas. Vale lembrar que, diante de uma vastidão de informações acerca da epidemia, a escolha sobre quais pontos abordar norteou-se pela significância que eles assumiam na etnografia. Em muitos casos, orientei-me pelo conjunto de acionamentos dos atores sociais nas interações do campo investigado, buscando uma “correspondência” destes na “história da aids”.

A “história da aids” que será delineada está remetida a duas grandes chaves interpretativas, a *aids de antes* e a *aids de agora*. Trata-se de categorias analíticas, derivadas de expressões êmicas que significam aspectos superados, remanescentes e novos da epidemia, organizados em uma relação de oposição e complementaridade. Estas categorias possibilitam o entendimento do “contexto”⁴ de emergência da figura do *jovem vivendo [com HIV/aids]*.

² “Multivocal e em camadas sobrepostas, interferentes, concorrentes, impossível de limitar a uma narrativa unificada e única, a história das respostas à SIDA [aids] é um encadeado de significados múltiplos presos a um referente comum que é também um fato novo – de saúde, de vida, de sofrimento. A ciência deu unidade a esta crise enquanto novo campo de pesquisa biomédica e enquanto desafio para epidemiologistas, virologistas, imunologistas, clínicos e todas as demais profissões de saúde. Há um tempo um novo campo de pesquisa e um desafio médico, tragédia multifacetada e lugar de ação, experiência de perda e luto, individual e coletivo, escape para despeitos conservadores, rubrica de intervenção para o desenvolvimento e auxílio internacional, a SIDA é também, para os cientistas sociais, e por tudo isso, o desafio magno do ‘fato social total’” (Bastos, 2002:23). Para um exemplo da análise maussiana do “fato social total”, ler Mauss, Marcel. Ensaio sobre a dádiva. In: Mauss, M. “Sociologia e Antropologia”. Vol1. São Paulo: EdUSP, 1974.

³ Galvão (2000) concebe a “resposta brasileira à epidemia de aids”, sobretudo a partir das ações das organizações não-governamentais (ONGs) e em conectividade com a “resposta internacional” em torno da doença. Aos moldes da autora, ainda que vá privilegiar na tese a “resposta brasileira”, não deixarei de mencionar, quando pertinente, as ressonâncias internacionais que impactam a consolidação de uma possível “aids brasileira”, parafraseando a autora. Sobre a interface nacional-internacional, Bastos (2002: 142) conclui “(...) que a resposta social à SIDA [aids] no Brasil deve ser analisada tendo em conta simultaneamente o seu pano de fundo sociológico (político, religioso e acadêmico) e a sua relação com as respostas internacionais àquela doença. (...)”.

⁴ Tomo como referência a noção de “contexto” trabalhada por Bensa (1996:46). Segundo o autor: “(...) as

Vale ressaltar que neste capítulo, ainda que sejam destacadas “respostas institucionais e políticas” e “fases de reação à epidemia” (Galvão, 2000)⁵, em diferentes períodos, não se pretende propor periodizações que correspondam a “cada aids” (a de antes e a de agora). A ausência de periodizações, contudo, não inviabiliza a afirmação de que o ano de 1996, momento divisor no cenário nacional da epidemia – pela introdução gratuita da terapia antirretroviral da alta potência (popularmente conhecida como “coquetel”) nos serviços de saúde públicos brasileiros (*Ibid*)⁶ – é um marco que baliza a “porosa” fronteira entre a *aids de antes* e a *aids de agora*. Com este marco, no entanto, não pretendo simplesmente definir “a(s) aids” a partir do controle da doença por uma terapia medicamentosa. Até porque, como ressalta Galvão (2000:17), “não há uma resposta médico-terapêutica para a aids dissociada do cenário social mais amplo”.

Bastos (2002:21) observa que a “história da aids” oscila entre dois pólos narrativos que se combinam: “de um lado a história ‘heróica’ das conquistas do saber, que se foram acumulando e permitindo crescentes níveis de intervenção sobre a realidade clínica e epidemiológica, e do outro a compilação das falhas, frustração e sofrimento, ou a ‘narrativa catastrófica’”. No quadro estudado, a existência de um tratamento que “salva vidas”, notadamente de *crianças e jovens*, aproximaria a *aids de agora* da “narrativa heróica”, relegando a “narrativa catastrófica” à *aids de antes*. Sem dúvida esta divisão se reproduz ideologicamente no campo investigado, imprimindo uma ideia de “passado, presente e futuro” da epidemia. As observações etnográficas, no entanto, permitem um esmiuçar das experiências, desnaturalizando uma perspectiva de “sucesso” ou de “fracasso”.

Os *jovens vivendo* como “novos personagens” na(da) epidemia trazem seus dramas pessoais, vivenciados na *aids de agora*, porém repletos de elementos da *aids de antes*.

relações entre os fatos observados e os diferentes contextos dos quais eles dependem devem ser antes entendidas como processos. O contexto é imanente às práticas, faz parte delas. É, portanto impossível pensá-lo em termos de estrutura estática. Como a troca de informação, a aprendizagem ou a mobilização da memória, ele não é contínuo nem coerente na duração, mas habitado por múltiplas contradições e fraturas internas. Enfim, vários contextos muitas vezes antinômicos se encontram cristalizados no próprio comportamento dos atores”.

⁵ A autora discute do ponto de vista metodológico, na abordagem da “história social da aids”, a existência de diversas propostas de periodização, em nível nacional e internacional, o que leva a uma escolha dentre outras várias possíveis. Este aspecto aponta não somente para uma arbitrariedade constituinte ao processo de produção científica, na medida em que certos elementos são escolhidos em detrimento a outros, como também para um campo em forte disputa, como se nota na pesquisa que sustenta a presente tese.

⁶ Este fato estancou o rápido processo de adoecimento e morte por aids e transformou a “doença fatal” em uma enfermidade crônica, *sem cura, mas com tratamento*, como frequentemente referem os meus interlocutores na pesquisa. A Terapia Antirretroviral de Alta Potência, tradução do termo inglês *Highly Active Anti-Retroviral Therapy (HAART)*, junto com a profilaxia para doenças oportunistas, determinaram uma profunda reformulação na clínica e na epidemiologia da infecção pelo HIV/aids (aumento do intervalo de tempo entre a infecção pelo HIV e o aparecimento da síndrome clínica). Tais terapias vêm determinando impacto sobre a história natural da infecção, alterando a natureza e a frequência das doenças oportunistas e aumentando substancialmente os anos de vida das pessoas vivendo com HIV/aids (Bastos & Szwarcwald, 2000).

Considerando as sobreposições e os deslizamentos entre essas “duas aids” (a de agora e a de antes), destaco, a seguir, duas cenas criadas e dramatizadas pelos *jovens* no âmbito das *oficinas de teatro* do Projeto etnografado. O recurso das cenas visa deflagrar (ilustrando) uma série de elementos que nortearão o delineamento de uma “história da aids”, pano de fundo sobre o qual serão descortinados certos fenômenos observados no campo investigado. A escolha destas cenas específicas está relacionada ao impacto das mesmas nas *oficinas*, na medida em que despertaram (in)ensos *debates* e uma grande mobilização emocional entre os *jovens* e profissionais-mediadores⁷ ligados ao Projeto. Tais cenas revelavam impasses relacionais advindos das marcas negativas da aids, para os quais os participantes do Projeto não encontravam muitas saídas. Neste capítulo, portanto, elas permitem um desfiar de pontos-chave em relação à “história da aids”.

Cena 1: o preconceito

Para a produção da cena sobre o preconceito, um *jovem* deveria candidatar-se e expor a sua experiência pessoal com o tema. Com base nesta exposição, ele deveria constituir junto a outros participantes da *oficina*, de sua escolha, uma dramatização e seus personagens. A cena montada, após alguns breves ensaios, deveria ser apresentada para todos os presentes na *oficina*.

Cabe dizer que se tratava de uma dinâmica de trabalho que pressupunha, após a primeira encenação, a intervenção de outros indivíduos da “plateia” na cena, sempre por meio dos personagens que a compunham. Na descrição que se segue não foram contempladas as intervenções realizadas pelos espectadores, tratando-se, portanto, da primeira versão encenada.

Esta cena baseia-se na história de Camila, *jovem* infectada por transmissão vertical que, ao ficar órfã, foi morar com a avó. O enredo trata da relação da *jovem* com esta última. A dramatização divide-se em duas partes, mas em um mesmo cenário: a casa da avó. A neta chega de viagem e vai à casa da avó *com muita saudade* para contar-lhe as novidades. Destaca-se a animação da neta (Camila) ao reencontrar a avó, com beijos e abraços calorosos

⁷ Optei por utilizar o termo profissional-mediador para fazer referência àqueles profissionais, da área da saúde ou não, diretamente ligados ao Projeto, isto é, responsáveis por acompanhar as atividades destinadas aos jovens, para não confundir com as passagens do trabalho que tratam dos profissionais de saúde contemplados pelo Projeto em determinada fase do mesmo e que interagiram com os jovens na *atividade de troca de papéis*, discutida no capítulo 3.

de ambas as partes, e a menção da neta relativa ao melhor da viagem: *os garotos!* Há ainda uma interessante alusão ao fato de que se a avó lá estivesse também poderia ter namorado, pois um dos rapazes *combinava com ela* — uma *avó assanhada* com a sexualidade ainda em alta, tal qual a *neta safadinha*.

A dramatização ganha força a partir de um ponto-chave: *a surpresa* que a avó havia preparado para a neta. Trata-se de um conjunto de objetos (um copo, um prato e uma toalha) para seu uso pessoal. Uma *surpresa* embebida de afeto, mas também de temor por parte da avó de infectar-se com o vírus da neta pela eventual partilha de objetos de uso comum na casa. Algumas passagens extraídas do texto teatral, coloridas pelo improviso durante a dramatização, mostram a densidade e a tensão constituintes da cena.

Vale dizer que as personagens da trama eram Camila, a neta, protagonista da “história real”, Dona Franca, a avó de Camila, e Matilde, *a vizinha fofoqueira*, protagonizadas por outras duas jovens.

Parte 1 – O presente

(Na casa da avó. Mesa colorida, com vários copos, comida feita. A avó conversa com a vizinha.)

Dona Franca: *Minha neta vai ter uma surpresa. Fiz tudo como ela gosta e precisa. **Tudo bem limpinho, separadinho.** Eu cuido muito bem dela.*

Matilde: *Isto mesmo. Neta é neta e avó é avó. Cada qual com suas coisas (**faz cara de nojo toda vez que fala da menina**).*

(A avó dando os presentes para a neta.)

Dona Franca: ***O copo para você tomar seus remédinhos. O prato lindo para você comer e a sua, só sua, toalha. Tudo separadinho, limpinho, lindinho** (aperta a bochecha de Camila).*

Camila (abraçando a avó): *Obrigada, vó. São lindos, adorei.*

Camila (pega um outro copo da casa para tomar seus remédios. A avó tira o copo abruptamente da mão dela): *Que é isto, vó? Vou tomar meu remédio.*

Parte 2 – A separação e o preconceito

Dona Franca (nervosa, porém com carinho): *Toma no seu*

copo, querida. (Mostra o copo para Camila.)

Camila: Eu quero tomar neste. O copo novo fica para festa.

*Dona Franca (agitada e nervosa): **Querida, lembre do seu probleminha: não dá para misturar as coisas. Tome no seu copo.***

Camila (com carinho): Vó, não precisa separar as coisas, a senhora sabe. O médico falou. Não ouviu o que ele disse?

Matilde: Camilinha, é para o seu bem. Sua avó só está cuidando de você (passa a mão na cabeça de Camila).

Camila (irritada, bate na mão da vizinha): Desde quando a senhora sabe da minha vida? Não é minha amiga e muito menos da minha família.

*Dona Franca: Não fala assim. **Eu só estou me prevenindo e cuidando de sua saúde. Não queremos ninguém mais com o seu probleminha na família.***

Camila (nervosa, andando de um lado para o outro): Minha própria avó!!! A senhora ouviu o médico, ele explicou tudo, a senhora não entendeu? Por que está me tratando assim?

Matilde: É para o bem de todos.

Dona Franca: Minha querida, o médico falou tanta coisa. Eu fico confusa, muito confusa. Não sei em quem acreditar (balança a cabeça, anda de lá para cá na casa).

Matilde (fala no ouvido da Dona Franca): Nem tudo que médico fala é verdade. A senhora está certa.

Camila (gritando com a vizinha): Não acredita nela, ela não sabe o que fala!

Dona Franca: Eu estou confusa, não sei o que fazer. Cada um fala uma coisa. Eu quero que você fique bem e eu também. Queria que você não tivesse este probleminha.

(Camila pega novamente o copo e a avó tira da mão dela.)

Dona Franca: Camila, eu prefiro que você use seu copo, suas coisas. É melhor para você. (Toma novamente o copo da mão da neta.)

Camila: *Vó, eu te garanto que não passa pelo copo, pela toalha.*

Dona Franca: *Mas eu não quero que você use minhas coisas, não quero ter seu probleminha.*

Camila: *Meu probleminha! Meu problema é que eu tenho HIV, sou soropositiva! É este o meu problema, por que a senhora não fala claro?!*

Dona Franca: *É isto mesmo. Você tem aids, doença que ainda não tem cura. A gente pode pegar. Aqui em casa você só usa o seu copo!* (Dá o copo novo para a neta.)

Fim de cena (grifos meus).

Na história de Camila, o HIV vem como uma herança dos pais, já falecidos, passando a ter de ser gerenciado por uma avó com poucos recursos para lidar com as “metáforas da aids”⁸. As representações que giram em torno da transmissão vertical (da mãe para o bebê) revelam como pode ser estrondoso o resultado do entrecruzamento dos vários meios de transmissão do vírus (sexo e seus fluidos – sangue e leite materno), já que são elementos comumente associados à vida, mas também definidores de identidade individual e de relações sociais – relações de filiação, consanguinidade e parentesco (Knauth, 1998).

O drama de Camila se inscreve como um “caso de transmissão vertical” na medida em que tipifica um conjunto de fatos e relações sociais que se constroem em torno de determinada forma de transmissão. Destacam-se nestes casos a *culpa* dos progenitores, em especial das mães pela infecção do filho durante a gravidez, no parto ou na amamentação. Há um forte jogo de acusação entre os pais em face do dilema de “quem infectou quem” por via sexual, o que teria redundado, mais gravemente, na transmissão vertical (Cunha, 2004). Os casos de transmissão vertical são perpassados por histórias de orfandade, abandono, institucionalização (casas de apoio) e adoção, sobretudo por tios e avós. Os avós revelam grandes dificuldades de lidar com a aids por ser uma doença que remete ao sexo, pela sua forma principal de transmissão, a sexual, e, portanto, alvo de fortes julgamentos morais (Cunha *et al.*, 2001).

Neste cenário, a relação neta-avó aparece permeada por sentimentos ambíguos como afeto/rejeição, angústia/satisfação e proximidade/distância. Sentimentos estes que a vizinha,

⁸ Sendo algumas delas: “morte; horror; punição; crime; guerra; o Outro; vergonha” (Parker & Aggleton, 2001).

por não ter o mesmo compromisso afetivo-social da avó com a jovem, não se vê obrigada a exprimir⁹. Com base no constrangimento social ao qual se vê submetida – e diante das terríveis metáforas da aids que passam a habitar o seu mundo subjetivo pelo convívio com a neta soropositiva –, a avó utiliza a palavra *probleminha* para referir-se com certa “doçura” à aids, de modo a não mencioná-la diretamente. Vale dizer que a aids é travestida no discurso da avó para não comprometer a situação social projetada (Goffman, 1975)¹⁰ de uma “avó dedicada que cuida da neta doente”. Dessa forma, o *preconceito* na cena não é um dado prévio, mas o resultado da *separação* das *coisas* e das pessoas que deveriam estar unidas pelas convenções e laços sociais. Trago a seguir a segunda cena.

Cena 2: revelação do diagnóstico

Nesta cena 2, da mesma forma que na cena 1, um *jovem* deveria se voluntariar para contar a sua experiência pessoal com a temática e, com base nela, construir junto a outros participantes da *oficina*, de sua escolha, uma dramatização e seus personagens. A cena também deveria ser apresentada para todos os presentes na *oficina*.

Neste caso, a dinâmica de trabalho também previa algumas intervenções da “plateia” no drama, de forma a encontrar outras possíveis soluções para as situações de impasse. Na cena descrita serão contempladas estas intervenções.

Carlos, o jovem que emprestaria sua experiência pessoal para compor esta cena, escolheu outra jovem (Rita) e, em seguida, a mim. Convidava-me a entrar em sua história, o que sem dúvida me desafiava, uma vez que, até aquele momento, minha participação no campo de pesquisa tinha sido de certa forma silenciosa; observava as discussões, ria das situações engraçadas, debatia as atividades em subgrupos, mas, sobretudo, observava calada.

Na preparação da cena, ele ia narrando a história em fragmentos, acompanhando a própria emoção dos fatos. Trazia à baila o momento em que sua mãe soube que ele era

⁹ Mauss (1980) trata do tema da “expressão obrigatória dos sentimentos”. As expectativas sociais e culturais orientam que certas emoções devam ser vivenciadas em determinadas situações. Isto não determina ou condiciona a experiência individual dos indivíduos, criando uma espécie de “artificialidade” nas formas de sentir, mas lhes fornece uma “linguagem” pela qual podem se expressar.

¹⁰ O autor considera a maneira pela qual o indivíduo apresenta, em situações comuns de interação, a si mesmos e a suas atividades a outros indivíduos, os meios pelos quais dirige e regula a impressão que formam a seu respeito, bem como as coisas que pode ou não fazer, durante o seu desempenho diante delas. Segundo o autor: “[q]uer um ator honesto deseje transmitir a verdade ou quer um desonesto deseje transmitir uma falsidade, ambos devem tomar cuidado para animar seus desempenhos com expressões apropriadas, excluir expressões que possam desacreditar a impressão que está sendo alimentada e tomar cuidado para evitar que a plateia atribua significados não-premeditados. Por causa destas contingências dramáticas compartilhadas podemos estudar com proveito as representações completamente falsas para aprender alguma coisa a respeito das que são inteiramente honestas” (Goffman, 1975:65/66).

soropositivo, situação dramática mediada pela presença de uma tia, irmã da mãe, por mim encarnada. Segundo o jovem, eu até *parecia* com essa tia, *baixinha e branquinha*. Para compor a cena, os jovens criaram um figurino para mim, transformando um pano branco em jaleco hospitalar e em um chapéu de enfermeira com uma cruz vermelha pintada na parte da frente. Auxiliaram-me de perto. Para eles, além de *enfermeira*, eu também parecia *um médico* ou *um papa*.

A história era a seguinte: Carlos tinha uma tia que trabalhava como enfermeira naquele hospital e, *por essa facilidade*, resolveu fazer alguns exames. **Desconfiava que pudesse ter HIV**. Feito o exame, semanas depois, a tia ligou para ele e disse que *o exame tinha dado um probleminha* e que iria até a sua casa para conversarem melhor.

A cena se passa na casa de Carlos. Sentados em semicírculo, a tia enfermeira – por mim protagonizada – diz à mãe de Carlos, sua irmã, que ele foi fazer um exame no hospital e que *o exame de HIV deu positivo*. A mãe, inconformada, disse que **o filho, além de veado, tinha aids** e o expulsou de casa. A mãe completamente hostil e intolerante era protagonizada pela jovem Rita, visivelmente desconfortável no papel da “mãe má”.

Nesta cena, a tia por mim representada tenta explicar à mãe de Carlos que *ele tem HIV, mas não tem aids – a aids não tem cura, mas tem tratamento* – e tenta convencê-la de que sua reação não é a mais adequada (fala orientada por Carlos no ensaio da cena). Neste momento, Carlos, em uma explosão de emoção, diz aos berros que a mãe nunca o compreendeu, que não espera nada dela e que vai embora mesmo! Fim de cena. Clima pesado na sala. Todos consternados diante daquela mãe que aborta o filho, ainda que crescido. Olhares indignados e exclamações de alguns jovens e da coordenadora das oficinas: *Mas que mãe é essa?!*

A atividade continua. A facilitadora da oficina propõe que outra pessoa faça o papel de Carlos e veja outras possíveis reações que ele poderia ter. Carlos, por sua vez, faz o papel da mãe e capricha no deboche e na rejeição ao “filho”, não lhe dando espaço para falar e o chamando de *gay, veadinho e aidético*, dizendo, por fim: *Você não é mais meu filho!* A coordenadora das oficinas havia assumido o lugar do filho, com pouca reação à fala acusatória da mãe (Carlos), ainda que em alguns momentos calmamente o desafiasse nos seus argumentos depreciadores.

Mudança de cena. Outro jovem, Marcelo, entra no lugar de Carlos, que permanece no lugar de mãe e eu, no lugar de tia. Também com certa tranquilidade, no “bate-boca” suscitado pela incompreensão da “mãe”, Marcelo afirma “mas eu sou seu filho!”, colocando a filiação e

a maternidade acima dos **papéis ali vexatórios de gay e *aidético***. Essa fala do jovem faz calar a “mãe” (Carlos) e deixa na sala uma sensação de apaziguamento, sobretudo porque não se concretiza a cena de expulsão de casa e o deserdamento. A facilitadora encaminha a discussão dizendo que a forma como agimos provoca uma determinada reação no outro, daí a possibilidade de transformação das situações. Fim da oficina.

Na história de Carlos – como se verá também em outras passagens etnográficas da tese referidas a este jovem –, além da homossexualidade, a condição de pobreza, a baixa escolaridade e os poucos recursos aos cuidados de saúde, aliados aos “roteiros sexuais”¹¹ do grupo de pertença, fazem com que a aids e outros “males”, como a “violência” (ainda que não seja assim significada), sejam de certa forma “consequências inevitáveis” da *vida que se leva*. Aos moldes do que afirmei anteriormente em relação à história de Camila (um “caso de transmissão vertical”), o caso de Carlos é exemplar de um “caso de transmissão sexual”, na medida em que ele também tipifica um conjunto de fatos e relações sociais que se edificam em torno de determinada forma de transmissão.

1.1) A “história da aids”: *a aids de antes e de agora*

“Viver com aids é inserir-se na tragédia da época”.

Herbert Daniel

Na cena da jovem Camila, o título da primeira parte (dado pela jovem), *O presente*, possui um duplo sentido, pois a “dádiva”, além de cumprir o ritual de obrigações nas relações sociais¹², traz a intenção de delimitar o “contato” com o outro infectado.

A separação de objetos para uso exclusivo das pessoas soropositivas, bem como medidas de cerceamento das próprias pessoas soropositivas no convívio e trânsito social¹³,

¹¹ Sobre o conceito de “roteiros sexuais”, ver Gagnon & Simon. “Sexual Conduct: the Social Sources of Human Sexuality”. Chicago: Aldine, 1973. Com base neste conceito, Heilborn (2006:45) afirma que: “[o]s indivíduos são socializados para a entrada na vida sexual por meio da cultura, que orienta roteiros e comportamentos, considerados aceitáveis para cada grupo social. Consequentemente, as práticas sexuais se diferenciam no interior de cada sociedade, variando de acordo com os referenciais dos diversos segmentos sociais que a compõem. Às expressões e manifestações relativas à sexualidade correspondem distintos significados, segundo os valores vigentes em um dado estrato sociocultural. Portanto, os atos sexuais não são necessariamente unívocos”.

¹² Para uma discussão sobre a obrigação de dar e receber nas relações sociais, ver Mauss, Marcel. Ensaio sobre a dádiva. In: Mauss, Marcel. “Sociologia e Antropologia”. Vol. 1. São Paulo: EdUSP, 1974.

¹³ Ventura (2005) salienta que, na primeira década da aids, legislações restritivas surgiram em todo o mundo, preconizando aspectos como testagem compulsória, proibição do ingresso de estrangeiros soropositivos, entre

remete às imagens da aids como “doença contagiosa”¹⁴. Tal representação, observada nos primórdios da epidemia, não deixou de povoar o imaginário relativo à doença, sendo um aspecto da *aids de antes* extremamente vívido na *aids de agora*.

“A emergência da epidemia de aids como novo acontecimento epidêmico atualizou, no final do século XX, a vivência trágica das epidemias (...). A radicalidade da experiência dessa epidemia fez detonar processos subjetivos e arcaicos, reativando no imaginário social as imagens simbólicas da ‘peste’. O contágio é uma das imagens mais fortes do outro como fonte de ameaça e perigo, suscitando um medo genérico em que o contato é percebido como possibilidade de agressão. A noção de contágio está justamente relacionada a vivências de medo, exasperação, negação e rejeição do outro, lembrando as atitudes antigas de populações ameaçadas pela peste como as de fuga, expurgos e isolamento.” (Czeresnia, 1997: 98)

Assim, apesar de ter sido rapidamente caracterizada como “nova e grave doença transmissível”¹⁵, a aids não deixou de ser percebida como “novo e terrível ‘contágio’”, levando até a nomeá-la como “peste do ano 2000” (*Ibid*, 1997:11/12). Ou seja, mesmo após o estabelecimento das formas específicas em que o agente etiológico da doença passa de um indivíduo para outro – com base no moderno “conceito de transmissão” –, o medo difuso associado à antiga “noção de contágio”¹⁶ permaneceu no imaginário social¹⁷.

outros. De acordo com a legislação sobre DST e aids no Brasil, do Ministério da Saúde do Brasil (www.aids.gov.br/legislacao/, organizada pela mesma autora), até o ano de 1991, dezessete países possuíam leis que obrigavam a hospitalização e/ou o isolamento de pessoas com base na condição sorológica, e trinta e sete países obrigavam a testagem de detentos, dependentes de drogas e homossexuais, grupos considerados de “alto risco”.

¹⁴ Os termos “contato” e “contágio” estiveram unidos em suas acepções até o século XV. A palavra “contato” é derivada do latim *tangere*, que tem como significados, entre outros, os de tocar e saborear. A partir do século XVI, a forma verbal “contaminar” – do latim tardio *contaminare* – passou a ser utilizada com o sentido de “contagiar”, enquanto o termo “contato” manteve a mesma significação anterior. A partir do século XIX, “contágio” passou a ser definido como “transmissão de doença de um indivíduo a outro”. Desde então, o termo “transmitir” (com a acepção de “expedir; enviar; deixar passar além; noticiar”) passou a ser empregado também no sentido de “transmissível” (Czeresnia, 1997: 95).

¹⁵ De acordo com a cronologia da epidemia de aids no Brasil e no mundo, sugerida por Galvão (2002) e relativa às datas internacionais, em 1981 o Centers for Disease Control and Prevention (CDC), dos Estados Unidos, publica artigo relatando cinco casos de *Pneumocystis carinii* (posteriormente classificada como doença oportunista advinda da baixa imunidade provocada pela síndrome da aids) em homens jovens, de Los Angeles, identificados como homossexuais. Seriam estes os primeiros casos de aids nos Estados Unidos. Já no ano seguinte, em 1982, são identificados três modos de transmissão: sangue, mãe para o filho e por meio da relação sexual. Para mais detalhes sobre a cronologia da aids, ver Galvão (2002), “1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/aids no Brasil e no mundo”. Rio de Janeiro: ABIA.

¹⁶ “Transmissão” – concepção nuclear na definição da aids – é também o conceito que marca mesmo a constituição da epidemiologia enquanto disciplina de estrutura científica. Esse conceito surge no século XIX, articulado à emergência da medicina moderna e ao conjunto das chamadas ciências da vida. Sua verdade é,

Exemplo característico de separação e ordenação das coisas e corpos foi o modelo de organização de práticas provocado pela lepra, que incluía exílio, exclusão e purificação (Foucault, 1990:88). A lepra na Europa tornou-se um importante “problema social” a partir dos séculos VI e VII, alcançando o ápice nos séculos XII e XIV. A doença foi relacionada à impureza espiritual, e os doentes foram isolados do convívio social e submetidos a “ritos de purificação” coordenados pela Igreja¹⁸. “Os leprosos” foram proscritos, destituídos de direitos civis e tidos como socialmente mortos (Rosen, 1994:60).

Os relatos da peste nos séculos XIV e XV reproduzem as imagens do “contágio” – ainda que nesse período a doença se relacionasse tanto ao sentido do tato como do olfato. A prática corrente da quarentena consistia em retirar os indivíduos da convivência social e observá-los até que se pudesse garantir que não estivessem mais com a doença. O isolamento visava “(...)

portanto, historicamente datada e vincula-se ao surgimento de um conjunto de disciplinas ligadas à medicina e ao conceito moderno de doença. (...). Apesar de terem origens e significados distintos, os termos contágio e transmissão são utilizados como sinônimos. Porém, a noção de contágio, associada historicamente a reações difusas de medo, não se referia originalmente a algo conhecido, que apresentasse uma estrutura morfológica tal como um agente microbiológico capaz de produzir doenças no organismo. Não específico e muito mais amplo que o conceito de transmissão, o termo contágio manteve-se unido, até o século XV, ao termo contato (...). A noção de contágio associa a doença ao contato e ao sentido do tato. ‘[T]ransmissão’ surge vinculado ao conceito moderno de doença, que, por sua vez, está articulado ao desenvolvimento da biologia no século XIX. Portanto, o discurso que se produz com base no conceito de transmissão refere-se ao corpo do homem tal qual a biologia o concebe. Nesse contexto, através do conceito de transmissão, apreende-se o homem sob um determinado recorte: o seu organismo” (Czeresnia, 1997, 13, 14). O trabalho da autora mostra que a representação de corpo construída pela bacteriologia influenciou a compreensão do que é doença. Os conceitos e as teorias que se basearam numa concepção dinâmica da doença, isto é, sob um ponto de vista sistêmico, da relação do indivíduo com o seu meio, seja esse entendido como condições ambientais e sociais, seja este meio estendido a dimensões “extra” mundo, foram subsumidas pela hegemonia das construções científicas baseadas na bacteriologia (teoria microbiológica), da qual derivou o conceito de doença transmissível, orientando a constituição da biomedicina e da epidemiologia.

¹⁷ As imagens associadas à noção de contágio provocaram reações sociais, econômicas e políticas de tamanha amplitude e abrangência, que levaram a chamar a aids de a “terceira epidemia”. Jonathan Mann, então representante da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1987, propunha a compreensão da epidemia por meio da sua divisão, em três fases, que de tão distintas poderiam gerar a compreensão da existência de “três epidemias” distintas. Daniel e Parker (1991:13) explicam: “[a] primeira é a epidemia de infecção pelo HIV que silenciosamente penetra na comunidade e passa muitas vezes despercebida. A segunda epidemia, que ocorre alguns anos depois da primeira, é a epidemia da própria aids: a síndrome de doenças infecciosas que se instalam em decorrência da imunodeficiência provocada pela infecção pelo HIV. Finalmente, a terceira (talvez, potencialmente, a mais explosiva) epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas à aids, reações que, nas palavras do dr. Mann [Jonathan Mann], são ‘tão fundamentais para o desafio global da aids quanto a própria doença’”.

¹⁸ Czeresnia (1997) destaca, à guisa de ilustração, uma passagem de documento da época, que mostra as imposições às quais a Igreja submetia os “leprosos” (*Ibid*:44). Tal passagem está originalmente citada no trabalho de Winslow (1967) [Winslow, C-E. A. “The conquest of epidemic disease”. New-York-London: Hafner Publishing Company, 1967:90]. No documento, a maior parte das sentenças iniciava-se com a expressão “**eu te proíbo**”: “de entrar em igrejas, abadias, feiras, engenhos ou mercados ou entre a companhia de outros / de andar sem seu hábito / de lavar as mãos ou qualquer coisa tua nos córregos e nas fontes, ou beber lá; e **se necessitar de água pegue-a de teu barril em teu copo** / de tocar em qualquer coisa que negocie, ou compre, até que seja teu / de ir a qualquer taverna; **se quiser vinho, se comprá-lo ou alguém te der, coloque-o em teu barril** / de tocar em crianças ou de dar-lhes qualquer coisa / **de comer ou beber de qualquer recipiente exceto os teus** / de beber e comer em companhia, exceto a de leprosos. Se estiver na estrada e encontrar outra pessoa que fale contigo, eu te proíbo de responder até que tenha se colocado contra o vento” (grifos meus).

proteger o corpo de influências maléficas de distintas origens, que agiam através dos sentidos e das sensações por elas produzidas” (Czeresnia, 1997:477)¹⁹.

Mais tarde, os modelos da medicina urbana e da higiene pública, desenvolvidos na segunda metade do século XVIII na França, focaram a análise dos lugares de acúmulo e amontoamento, a circulação da água e do ar, bem como a organização dos lugares dos esgotos e das fontes nas cidades (Foucault, 1990). Neste caso, ainda que tenham sido mantidos os sentidos gerais de “proteção, ordem e controle”, inspirados nas práticas orientadas pela noção do “contágio”, houve um deslocamento do controle das pessoas para o das coisas, favorecendo formas mais “racionais” de lidar com o pânico das epidemias no espaço urbano (Foucault, 1990:55)²⁰.

Dito isto, a aids surge, no final do século XX, na contramão das expectativas sociais vigentes. As doenças infecciosas eram tidas como superadas, ao menos nos países “centrais”, por conta da chamada “transição epidemiológica”²¹. Desse modo, a aids “fez regressar ao mundo desenvolvido uma experiência de fatalidade e sofrimento coletivo que tinha ficado para trás, no passado, e para os lados, nas periferias” (Bastos, 2002:21)²².

O forte impacto social da “nova doença”, um “mistério médico”, provocou repercussões sociais de pânico e uma explosão discursiva em torno do novo “mal” que ameaçava assolar

¹⁹ A quarentena era regida por uma compreensão de doença distinta daquela que temos hoje. À época, a doença é “claramente relacionada a uma ‘abertura’ às sensações. (...). Os predispostos a adoecer seriam aqueles mais abertos ao contato e aos estímulos, os mais sensuais, ávidos e disponíveis aos prazeres dos sentidos. (...). O adoecimento referia-se às circunstâncias que ampliavam os interstícios, os espaços de permeabilidade do corpo – os poros – tornando-o propenso à entrada de estímulos danosos” (Czeresnia, 1997:477). Já na medicina científica moderna, doença “é um conceito que nomeia e classifica estados de afastamento da normalidade, que é tipificada segundo um padrão” (*Ibid*:77).

²⁰ Cabe dizer que os modelos da medicina urbana e da higiene pública, desenvolvidos na segunda metade do século XVIII na França, orientaram-se por uma concepção “miasmática” e não “contagionista” da doença. Os miasmas, ainda que vagos e imprecisos em si, eram pensados neste momento como originados por condições objetivas de vida construídas no espaço social (*Ibid*:55).

²¹ Como refere Bastos (2002:18): “[a] ‘transição epidemiológica’, deva-se ela aos desenvolvimentos técnicos da medicina ou ao desenvolvimento dos padrões de nutrição, pode ser tomada como a contrapartida sanitária da ‘transição demográfica’ que separaria as sociedades antigas e modernas, ou como um equivalente ao ‘take-off’ definido por alguns economistas – isto é, o divisor de águas entre antigo e moderno, atrasado e evoluído”. A autora tece comentários críticos acerca destas noções (“moderno, evoluído, desenvolvido” *versus* “atrasado, tradicional, subdesenvolvido ou em desenvolvimento”), tendo em vista as relações assimétricas estabelecidas entre países “desenvolvidos” e “em desenvolvimento” na produção científica, neste caso, relativa à aids.

²² Segundo Bastos (2002:11), a aids surge pondo em cheque o “tom triunfalista e confiante da medicina”, sobretudo nos Estados Unidos, que via junto às organizações internacionais de saúde a virada para o século XXI como o alcance de um “definitivo progresso”, com o lema “Saúde para Todos no Ano 2000”. De acordo com a autora, “[d]e uma forma geral, realçava-se a melhoria da saúde humana, escamoteando por vezes a desigual distribuição de mortalidade, morbidade e acesso aos cuidados médicos. Tão pouco se dava realce a referências ao possível aumento de novas enfermidades de caráter degenerativo, ambientais, ligadas ao stress, ou de etiologia desconhecida”. De acordo com relatórios produzidos na época, mencionados pela autora, “(...) tudo estava sob controle, e tudo se resumia a ampliar os conhecimentos médicos para, tal como tinha acontecido com as doenças infecciosas, ‘desvendar o mistério’ que ainda se mantinha para certas doenças, como o câncer, as artrites e a arteriosclerose. Nesta perspectiva, a SIDA [AIDS] foi inicialmente vista como um desvio de percurso, algo que atrasava o alcance das metas previstas (...)”.

populações inteiras (Herzlich & Pierret, 2005). A associação inicial da doença a determinados grupos já estigmatizados, como se discutirá mais adiante, gerou a ampliação do estigma da doença, causando negação, dissimulação, rejeições e atraso na intervenção pública e nos momentos iniciais da pesquisa (Bastos, 2002:43)²³. Como ressaltam Herzlich & Pierret (2005:72), “[t]alvez nunca tenhamos assistido, quando surge um novo fenômeno, a tamanhas interferências e a retroações tão evidentes entre o conhecimento científico e o conhecimento comum”.

Não obstante as vozes dissonantes, o discurso biomédico foi hegemônico na definição “do que é a aids”. A epidemiologia²⁴ assumiu lugar central nos estudos sobre a doença, e o conceito epidemiológico de “risco”²⁵ foi utilizado para definir os grupos atingidos pela infecção inquirindo-se prováveis “exposições”:

“[u]tilizando técnicas sofisticadas de análise estatística e uma linguagem técnica específica, os estudos

²³ Paiva (2000:29), ao rememorar os fatores motivadores das primeiras ações de prevenção no Estado de São Paulo, mostra que a dimensão de “tragédia”, “medo” e “ameaça” vinculada à aids era a justificativa que permitia – mesmo entre aqueles que queriam desconstruir as metáforas da doença – devolver os seus projetos, sobretudo porque eram essas as bases das “justificativas” que permitiam garantir a realização dos mesmos. Nas palavras da autora: “[t]ambém os grupos mais progressistas, sinceramente preocupados em enfrentar a epidemia sem acusar quem pegava o vírus, mantiveram certa ambiguidade diante do binômio “ameaça de morte” e “crítica à promiscuidade” que dominou o imaginário da aids na primeira década (1981-91). Usávamos parte desse mesmo discurso como estratégia de pressão política para chamar a atenção de diretores, secretários, ministros ou da mídia para a epidemia. (...). Ainda assim só aumentávamos o pânico e exagerávamos o risco, o que não era a resposta desejável”.

²⁴ A epidemiologia é uma ciência que “configurou-se desde o início no estudo da dimensão populacional das doenças, ou seja, no estudo da ocorrência das doenças relacionado ao tempo e ao espaço” (Czeresnia, 1997:71). Os conceitos que definiram o discurso da epidemiologia orientaram-se por valores que emergiram como dominantes no processo de desenvolvimento da racionalidade científica moderna: “localização, especificidade e intervenção”. Com isso, foram desenvolvidos modelos, representações de mundo e relações de causa e efeito, em que as “categorias corpo, espaço e tempo” foram concebidas dissociadamente, consolidando uma “realidade fragmentada” (*Ibid*: 84). Apesar desta orientação hegemônica, como salienta Bastos (2002:19/20), na América Latina, no Brasil em particular (onde existem grandes contrastes pela coexistência de uma “cintura interna de desenvolvimento e uma grande massa de pobreza e subdesenvolvimento”), desenvolveram-se, no estudo da saúde, correntes de medicina social e saúde pública e mesmo uma epidemiologia radical e crítica, a chamada “escola latino-americana de epidemiologia social”. Esta escola realiza uma contraposição ao reducionismo individualista de inspiração behaviorista e influência norte-americana que norteia a maior parte dos estudos epidemiológicos. Na esfera e disputa internacional, a epidemiologia social ocupa um plano menor e sem visibilidade, não tendo força suficiente para contrapor à corrente dominante nessa área do saber.

²⁵ Risco é um termo oriundo do conceito epidemiológico “fator de risco” (associação entre a ocorrência da doença e determinadas exposições). No caso das doenças infecciosas, este conceito tem como problema-alvo o contato entre infectado e suscetível, cujo resultado esperado, caso houvesse intervenção, seria a barreira à transmissão (Ayres, 2003). Apesar do uso do termo ‘risco’ ter emergido no âmbito dos estudos em doenças transmissíveis, a formalização do risco como conceito autônomo e central da epidemiologia consolidou-se posteriormente a partir do estudo das doenças crônicas ou ‘não transmissíveis’ (Ayres, 1995). “(...) O cálculo do risco é um recurso metodológico de avaliação estatística entre eventos de saúde. Segue a mesma orientação de pensar a doença por meio da identificação, agora probabilista, dos estímulos capazes de engendrar-la, mantendo o valor de que agir sobre a doença é identificar sua(s) causa(s). Os modelos de risco, cada vez mais complexos, explicam a doença por meio de uma rede de interação entre causas” (Czeresnia, 1997:92).

epidemiológicos reforçaram as análises dirigidas à caracterização mais precisa dos riscos de transmissão, da frequência de portadores do vírus, dos tempos de latência, da influência de ‘co-fatores’ na expressão da doença, das características clínicas, além da realização de predições de novos casos e ensaios clínicos terapêuticos. (...). **Os conceitos de portador, tempo de incubação, modos de transmissão e distinção entre infecção e doença permaneceram orientando a forma de apreensão da doença e da epidemia, estando a epidemiologia integrada a essa construção do que é a aids.**” (Czeresnia, 1997:103 – grifos meus)

Bastos (2002:36) salienta que uma vertente hegemônica da epidemiologia foi responsável por forjar a epidemia em torno de um número de variáveis relevantes para os “países desenvolvidos”, enfatizando-se, por exemplo, o “risco” de grupos sociais definidos em termos de características individuais, como a homossexualidade e o uso de drogas. Segundo a autora, no Brasil, a exemplo de outros “países em desenvolvimento”, onde a explicação da doença é atravessada por variáveis sociais como “a pobreza, a privação, as migrações laborais ou a urbanização explosiva”, a aids poderia ter sido entendida segundo essas variáveis.

O termo “risco”, pelo modo como foi utilizado, reforçou conotações negativas de grupos sociais já estigmatizados, a exemplo dos homossexuais (Czeresnia, 1997:102). Quando o duplo estigma que ligava aids e homossexualidade já estava instalado, outros grupos foram arrolados sob a categoria “grupo de risco”, realizando-se uma nefasta associação entre características individuais e práticas sociais tidas como “desviantes” (Becker, 1977):

“(...) recortou-se o que de mais estigmatizante havia em cada um desses novos grupos de risco: os ‘utilizadores de drogas injetáveis’ já eram percebidos como espécies de párias urbanos, donde tão merecedores da sua doença como o eram os ‘pervertidos’ dos homossexuais; os ‘haitianos’ eram o escalão mais baixo da pobreza; os ‘hemofílicos’ já tinham o estigma vitalício da própria doença. Os juízos morais estavam onipresentes, por vezes de forma bastante aberta, na expressão da opinião pública e nos meios de comunicação. E a atitude prolongou-se numa obsessão por distinguir **inocentes** e **culpados** por entre as novas conceituações da epidemia e das categorias de risco, que ao longo dos anos 80 foram sendo modificadas (...)” (Bastos, 2002:43 – grifos meus).

Entre vítimas e algozes da aids, os homossexuais foram, desde o início, tidos como

“culpados”²⁶. No contexto norte-americano, condenou-se o chamado “estilo de vida”²⁷ *gay*²⁸ (Bastos, 2002), de forma que, na própria denominação da doença, essas marcas estiveram presentes. Como se observou em certas partes dos Estados Unidos e da Europa, no quadro de muitas mortes e em uma velocidade assustadora, as primeiras noções construídas em torno da doença ligavam os sintomas derivados da supressão do sistema imunológico à homossexualidade, definindo-a como “câncer *gay*” ou “praga *gay*” (Daniel e Parker, 1991)²⁹.

Não se pode desconsiderar que a culpabilização dos *gays* tinha como pano de fundo as ideias de transgressão no exercício da sexualidade, embaladas pela liberalização sexual dos anos 1970³⁰. Desse modo, a aids foi imediatamente percebida como o “resultado” de uma

²⁶ Como se verá no capítulo 3, a partir de uma série de relatos etnográficos, estes julgamentos morais se repetem em relação aos jovens vivendo com HIV/aids, na aids *de agora*. Os jovens infectados por transmissão vertical seriam considerados “vítimas” da aids, de pais considerados “culpados” pela infecção de si próprios e do(a) filho(a). Já os jovens infectados por transmissão sexual seriam “culpados” por ser a aids resultado de seus comportamentos sexuais tidos como *irresponsáveis*.

²⁷ A identificação dos “fatores de risco” foi relacionada ao “estilo de vida” deste grupo. Posteriormente, foram incorporadas características de novas ocorrências, que não se restringiam a “um grupo particular”, definindo a doença como transmissível pelo sangue e por secreções sexuais mediante analogias a outras doenças, como a hepatite (Czeresnia, 1997:102).

²⁸ Bastos (2002: 44) ressalta que a categoria *gay* e sua naturalização têm uma história relativamente recente. A autora chama a atenção para o fato de que a utilização da categoria *gay*/homossexual para efeitos puramente descritivos em contextos médicos, como sucedeu nos primeiros relatórios sobre “uma nova forma de mortalidade”, publicados no “Morbidity and Mortality Weekly Report” (um boletim que fornece dados epidemiológicos e informações genéricas sobre a progressão de doenças em nível mundial, publicado pelos Centros para o Controle de Doenças – CDC, Centers for Disease Control –, em Atlanta, nos Estados Unidos), dificilmente poderia ter lugar antes do “movimento *gay*” que se desenvolveu nos anos 60-70 nos Estados Unidos.

²⁹ Estes termos estigmatizantes ganharam notoriedade na “mídia brasileira”. Como afirma Galvão (2000): “(...) boa parte das primeiras matérias na mídia brasileira tinham, como principal fonte de informação, as agências norte-americanas de notícias, o que fez, por exemplo, com que a maneira como a aids era abordada nos Estados Unidos exercesse grande influência no noticiário nacional e, conseqüentemente, no ‘imaginário social’ a ela relacionado. Uma das marcas dessa influência veio da forma de abordagem na mídia norte-americana de questões como homossexualidade, comportamento e grupo de risco” (*Ibid*: 20). Como também pode ser visto no trabalho de Carrara e Moraes (1985), as notícias sobre a aids chegaram ao Brasil antes que os primeiros casos fossem identificados no país, o que os levou a nomear a aids brasileira do início da década de 80 como um “mal de folhetim”.

³⁰ Galvão (2000:52) considera que “a mídia brasileira”, ao ofertar informações sobre a aids antes mesmo que os primeiros casos fossem registrados, permitiu o conhecimento da “nova enfermidade”, de forma que a autora a incluiu no conjunto “das respostas da sociedade civil brasileira frente à aids”. Assim, a autora destaca uma faceta “positiva” da “mídia”, tão demonizada pelo caráter “sensacionalista” e “preconceituoso” pelo qual divulgou a “nova doença”. De forma que Galvão analisa que, em pleno regime militar, a aids na “mídia”, ao tratar do tema “sexo e drogas” que teria marcado os anos 70, trazendo como “consequência” a AIDS, tornou-se uma “perfeita notícia” para o contexto de abertura política no país. Cito a autora: “[e]specificamente no Brasil da década de 80, que marca o início do processo de democratização do país, a mídia tem um papel fundamental. Naquele momento, a aids, então denominada na mídia por nomes como “doença dos homossexuais” e “câncer *gay*”, era a perfeita notícia para a abertura política do país: remetia à década de 70 no que havia de mais “escandaloso” – sexo e drogas –, sem fazer menção ao contexto político. Nesta leitura da aids feita por boa parte da mídia brasileira, um dos principais legados da década de 70 tinha sido um vírus, transmitido por um determinado comportamento, sobretudo sexual. Eram comuns matérias que mencionavam o “desbunde” dos anos 70, a liberalização dos costumes e como a aids foi como um “banho de água fria” nas teorias libertárias dos anos 70. O interessante é que tal análise estava relacionada com os Estados Unidos, já que o Brasil estava saindo do período do regime militar e não havia passado, tão fortemente, pelas situações descritas”.

sexualidade “desregrada”, evocando-se na interpretação da doença, “sinônimo de morte” (Daniel e Parker, 1991), as noções de “pecado” e “castigo” (Czeresnia, 1997)³¹.

“Estava criado um *coktail* fatal para o imaginário coletivo: morte e sexualidade, e, dentro desta, uma subcategoria investida de preconceitos e medos, a interagir sinergicamente com os já pesados preconceitos relativos à doença e morte, aparentemente tão distantes de uma sociedade moderna e feliz como a destes núcleos urbanos norte-americanos nos anos 80. Aos preconceitos sobre as doenças fatais (...) somaram-se temores atávicos de contaminação e contágio; e isto, por sua vez, foi amplificado por medos e preconceito sobre sexualidades divergentes da norma. Na figura do doente de Sida [aids], ou do potencial doente, sobrepunham-se os estereótipos do perverso, culpado, castigado, moribundo.” (Bastos, 2002:42)

No Brasil, a ligação aids–homossexualidade se reproduziu³². Tal ligação, advinda da noção de “grupos de risco” e construída a partir dos estudos epidemiológicos em voga, orientou, junto a outros estereótipos, a conduta médica e a notificação dos casos de aids. Além dos já mencionados homossexuais, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos, as profissionais do sexo também foram classificadas como parte deste grupo (Guimarães, 2001). Tais categorizações, aliadas à caracterização do “padrão epidêmico brasileiro”, ambas as noções vindas do “exterior”, foram severamente criticadas quanto à sua aplicabilidade no país por um grupo de cientistas sociais extremamente implicados com a produção de conhecimento sobre a doença e com a ação social construída em torno dela³³.

³¹ Czeresnia (1997) destaca a associação que se fez na história entre “peste” e “castigo divino”.

³² Como destaca Bastos (2002: 111), a carga simbólica inicialmente associada à nova epidemia no Brasil não se restringia à “homossexualidade” nos termos puramente de uma sexualidade desviante da norma, mas sim à “homossexualidade” de um grupo social restrito, “uma elite” que circulava por meios sociais incomuns à população em geral, como o exterior (de onde se acreditava que a doença teria vindo). Os “ricos” e “viajados” teriam uma expressão midiática significativa. Daí a ideia inicial da AIDS como “doença de rico” e “doença de primeiro mundo”, sendo em certo sentido glamourizada e “valorizada”, na medida em que se entendia que no Brasil também haveria uma parcela da população equivalente ao “primeiro mundo” (Carrara e Moraes, 1985). Se este aspecto retardou a ação governamental, na medida em que supostamente os “doentes” não teriam expressividade no conjunto da população, assolada por outras doenças infecciosas (Daniel e Parker, 1991), por outro lado, “a doença de célebres e notáveis”, como o cantor de *rock* Cazusa, permitiu mobilizar campanhas de solidariedade e angariar fundos para a causa (Bastos, 2002:111).

³³ Bastos (2002:87) salienta que em 1985 já se percebia que a epidemia tinha muito mais variáveis do que supunha a compreensão inicial e estigmatizante de uma “doença de homossexuais urbanos”. A partir da Europa, por exemplo, cogitava-se que a doença teria conexões com a África, pois muitos dos primeiros pacientes da “nova síndrome” eram oriundos deste continente. Assim, foram edificadas representações de “duas epidemias”: uma dos homossexuais americanos e outra da África em geral. Essa polarização persistiria na definição dos “padrões epidêmicos” de diversos países, obliterando as diversidades internas aos mesmos. Tal divisão como que duplicava a oposição entre “desenvolvimento” e “subdesenvolvimento”. De acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), os “padrões epidemiológicos” eram os seguintes: “[o] padrão I

Recupero aqui um dos pontos levantados a partir da cena de Carlos. Com base no que foi discutido até agora, “compreende-se” a forma adversa e impetuosa pela qual a mãe do jovem recebeu a notícia do diagnóstico de soropositividade para o HIV do filho. Em seu discurso, que culmina com a expulsão do filho de casa, a mãe reforça o estigma da homossexualidade por meio das representações negativas da aids, amalgamadas na expressão *aidético* (*além de veado, tinha aids! Gay, veadinho e aidético*).

O termo *aidético* consubstanciou nos primeiros anos da epidemia inúmeras destituições sociais, caracterizadas por Daniel (1991) como “morte civil”³⁴. Esta identidade estigmatizada (Goffman, 1982) continua sendo acionada na *aids de agora* – como ilustram os dados etnográficos que embasam a tese –, com sentidos muito próximos àqueles que orientaram o seu uso estigmatizante no início da epidemia.

Se o termo “aidético”, a partir do referencial da biomedicina, refere-se a uma forma de classificar o indivíduo que desenvolveu a síndrome aids, tal denominação vai muito além, em termos simbólicos. Como ilustra Valle (2002:185/186;191):

“[d]e 1987 em diante, a categoria que passou a circular e prevaleceu foi a de ‘aidético’. (...). O aidético emergiu no mesmo período em que a aids começou a ser ativamente administrada por intervenção clínica, quando a medicalização da vida com aids tornou-se uma questão. Ser um ‘aidético’ veio sugerir, portanto, uma identidade abrangente que definia e agregava pessoas das mais diversas trajetórias e experiências sociais, culturais e

correspondia aos países desenvolvidos e era caracterizado por uma quota majoritária de infecções por transmissão homossexual, mas alguma transmissão por drogas intravenosas. O padrão II era caracterizado pela transmissão heterossexual majoritária e correspondia à África e às Caraíbas. O padrão III correspondia a países com baixas taxas de casos notificados. O contraste entre o padrão I e o padrão II espelhava claramente o contraste entre nações caracterizadas nos termos da pós-transição epidemiológica e as que estavam em pré-transição epidemiológica” (*Ibid*: 88). Em 1991, a “mídia” especulou fortemente sobre a possível “africanização” da aids brasileira, o que indicava que a transmissão predominantemente “homossexual” estaria sendo substituída pela transmissão “heterossexual”. No Brasil analistas políticos e cientistas sociais, como Daniel (1985 e 1989), Daniel e Parker (1990), Guimarães *et al.* (1988) e Ramos (1990 e 1992), contestaram o uso por parte do governo e da “mídia” de “‘modelos importados’ de epidemiologia”, recusando-se a classificar a epidemia no Brasil sob os padrões predefinidos I ou II. O argumento principal era de que o Brasil tinha uma epidemiologia específica e que esta especificidade deveria ser analisada. Assim, a partir de uma pesquisa (Guimarães *et al.*, 1988), investigou-se a utilização de categorias padronizadas por parte dos médicos que notificavam os casos de aids por meio da análise dos primeiros casos notificados no Rio de Janeiro. Com os resultados do estudo, enfatizou-se que as categorias epidemiológicas oficiais, construídas em torno da identificação de “grupos de risco”, não eram adequadas à “cultura local”, obliterando o conhecimento dos verdadeiros contornos da epidemia no Brasil. Aliado a isto, o trabalho do antropólogo Richard Parker (Parker, 1987, 1988 e 1991) acerca da “cultura sexual brasileira” veio enfatizar que “as variações na sexualidade dos brasileiros não se encerravam nas categorias usadas por organizações internacionais, inspiradas na cultura norte-americana contemporânea e baseadas na clara distinção entre homossexuais e heterossexuais” (Bastos, 2002:89).

³⁴ Trata-se, em linhas gerais, nas minhas palavras, da destituição da pessoa vivendo com HIV/aids dos direitos e deveres de cidadania que seriam pertinentes à população em geral, em face da ideia de que a doença é “inevitavelmente fatal” (Daniel e Parker, 1991). Para uma discussão sobre este conceito ver Daniel, 1991.

subjetivas: mulheres aidéticas; pivetes aidéticos; *gays* aidéticos, etc. Todos eram subentendidos por meio de uma identidade comum, que era mais caracterizada pelo estigma da doença e sempre pelo signo da morte. (...) o aidético era aquele que tinha passado sobretudo por uma trajetória moralmente condenada. O que mais caracterizava, portanto, o aidético e seus termos equivalentes (o portador, o paciente de aids) era seu contraste com as ideias e imagens de pessoas saudáveis. (...). Se o ‘aidético’ tornou-se uma categoria bastante conhecida, seus significados e suas práticas de uso eram também diferenciais e relacionados à uma variedade de grupos e atores sociais no contexto da epidemia de aids. (...). [O] aidético foi associado historicamente à homossexualidade e, portanto, às identidades sexuais de origem médico-psiquiátrica (o homossexual) e também a outras categorias culturais, por exemplo, o bicha e o veado, que, para muitas pessoas, geravam preconceito e estigmatização” (Valle, 2002:185/186;191).

Ainda sobre o elo aids–homossexualidade, Bastos (2002:43) mostra, ao analisar o contexto norte-americano, que esta associação simbólica gerou duas implicações. Por um lado, como já referido, tem-se a ampliação do estigma da doença, gerando toda sorte de imobilidade de reação política e social ao fato epidêmico. Por outro lado, nota-se que foi essa associação que permitiu “capitalizar” para o “combate” à epidemia todo “um *know-how* de política e um tipo especial de energia e mobilização, ou seja, o ‘ativismo’ que nas décadas anteriores – fins de 60 e 70 – tinha originado o movimento *gay* e consolidado essas comunidades”³⁵.

Ainda segundo a autora, diferentemente dos “países desenvolvidos”, em que a gênese e consolidação de um “ativismo” se construíram em torno dos “direitos individuais” e “estilos de vida alternativos”, nos “países em desenvolvimento” – pela ausência de democracia e persistência de ditaduras civis ou militares –, a construção da “militância política” girou em

³⁵ Os grupos de homossexuais foram os primeiros a se organizar para uma resposta pública à epidemia. Bastos (2002:50/51) destaca que, além dos Estados Unidos, em países europeus e na Austrália foram criadas organizações de grande escala, que não apenas prestavam serviços em nível local, mas também assistência técnica a organizações estrangeiras de pequena monta. A autora reflete que estes serviços e movimentos contaram com um estofamento prévio, na medida em que eram países onde já existia “alguma experiência de democracia, direitos civis, prosperidade econômica e alguns sinais de direitos *gays*”. Ainda segundo a autora, a aids não foi a primeira doença a originar movimentos com base nos “pacientes”. Já existiam associações de defesa ou apoio de pessoas com diabetes, hipertensão, com câncer ou mesmo com doenças mais raras. Os “grupos de autoajuda” e disseminação de conhecimentos sobre a saúde das mulheres, desenvolvidos no interior do movimento feminista norte-americano, também se tornaram uma referência direta para os movimentos de resposta à aids nos Estados Unidos, ainda que a politização e capacidade interventiva dos atingidos pela aids fosse algo inédito (*Ibid*: 40/41).

torno de objetivos mais amplos, como a “cidadania”³⁶.

O Brasil encontrava-se recém-saído de um período ditatorial (1964-1985), de forma que o “movimento de aids” ou o “ativismo de aids”, guardadas as especificidades e intensidades, foi no fluxo de outros movimentos de “luta pela cidadania e pelos direitos civis” (Bastos, 2002:113). Tais movimentos tiveram forte atuação no período de elaboração da nova Constituição Federal, de 1988, também conhecida como “Constituição Cidadã” (Ventura, 2005)³⁷.

O “ativismo de aids” no Brasil, a exemplo da maioria dos “países em desenvolvimento”, cresceu em estreita colaboração com as agências para o desenvolvimento. Tais agências “forneciam capital, modelos, infraestruturas e conhecimentos técnicos de auxílio aos esforços locais contra a epidemia” (Bastos, 2002:51).

Estava em jogo a construção, em lócus, da noção de uma “epidemia global”, ideia defendida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), órgão burocrático de administração da saúde mundial. Nota-se que o afamado “Programa Especial da Sida” da OMS, mais tarde intitulado “Programa Global da Sida” (GPA – Global Programme on AIDS), tinha como preceito básico o envolvimento dos “países em desenvolvimento” na “luta contra a epidemia” (Bastos, 2002: 94)³⁸:

³⁶ A entrada em cena dos irmãos Henfil, Chico Mário e Betinho (Herbert de Souza), todos eles hemofílicos, infectados pelo HIV através de transfusão de sangue, mobilizou um tipo de atenção e ação mais política em torno da epidemia, considerando que a abordagem inicial da doença foi marcada pela ideia de “doença estrangeira” que afetava “ricos” e “famosos”. De forma que Betinho “sociólogo politicamente empenhado bastante conhecido como militante das causas justas”, “(...) ajudou a formar uma percepção politizada da epidemia enquanto coisa pública que envolvia aspectos como cidadania, responsabilidade social, divulgação das políticas governamentais, controle social e luta pelos direitos básicos” (Bastos, 2002:112). Nota-se que a “luta pela cidadania” configurava-se como uma causa mais abrangente para a “luta contra a aids” em comparação a uma causa delineada exclusivamente no bojo de um “movimento gay”. Inclusive, não havia nas cidades brasileiras uma “comunidade gay” consolidada a exemplo do que se observava em Nova Iorque ou São Francisco, para citar o contexto norte-americano. Tampouco existia no Brasil uma cultura sexual nos moldes daquela encontrada nestes lugares, perfazendo uma ideia de “comunidade gay”, observando-se no contexto brasileiro muitos matizes no que se refere à cultura sexual (*Ibid*).

³⁷ O começo da década de 1980, quando a doença surgiu, configurou-se como um momento de questionamento político intenso e de críticas ao modelo de saúde então em vigor e aos princípios que o norteavam. Diferentes segmentos do movimento social e profissionais da saúde pública defendiam a necessidade de novas concepções e práticas de atendimento à saúde, menos compartimentadas e centralizadas. Essa movimentação, conhecida como “reforma sanitária”, impactou as primeiras tentativas de controle da epidemia e embrenhou-se no processo de elaboração da nova Constituição Federal (Vianna & Lacerda, 2005:105).

³⁸ Uma boa parte do financiamento e conhecimento especializado ofertados pela OMS era dirigida não só para a implementação de programas nacionais para a aids, mas também para “organizações de base comunitária” (Bastos, 2002:95). A autora destaca que “[s]ob a liderança de Jonathan Mann e de alguns outros incansáveis e sensíveis especialistas de saúde, o GPA foi uma organização dinâmica e inovadora dentro da OMS. Mann ganhou popularidade nos países do Terceiro Mundo e entre os ativistas de base; ele encarnava a defesa do envolvimento da comunidade, o respeito pelos direitos humanos e a integração das pessoas com Sida [aids]. A organização de cúpula e o seu dirigente tinham aprendido com as bases que **um problema como a Sida não deveria ser abordado com as costumeiras e severas medidas de saúde pública para epidemias, como a quarentena, o enclausuramento, a averiguação dos contatos e a rígida separação entre afetados e não**

“[a]o fazê-lo criaram uma infraestrutura material de comunicações e uma rede mundial de ligações que deram à luta contra a Sida a sua fisionomia “global”: uma rede de parcerias e interações com agilidade de movimentos, facilidade de comunicação e subvertendo as hierarquias tradicionais entre países e disciplinas” (*Ibid*:100)³⁹.

Neste sentido, no contexto brasileiro, foi com o formato específico das organizações não governamentais (ONGs)⁴⁰, que o “movimento de aids” ganhou contornos expressivos na “luta contra a epidemia”. A maior parte das reações à aids incorporou a linguagem das agências internacionais para o desenvolvimento, aliada a manifestações locais de “ativismo social” mais abrangente e com a defesa dos “direitos humanos” (*Ibid*: 51;114).

Ainda que tenha existido algum “ativismo gay” no final dos anos 70, na época do

afetados. Se o fosse, agravaria a alienação dos que estavam em risco, tornaria a epidemia clandestina, aumentaria o número de infecções e pioraria a já difícil situação das pessoas com Sida. Parecia que a organização tinha aprendido algo de novo e diferente do estilo linha-dura da saúde pública tradicional, que só em excepcionais circunstâncias foi adotado. O envolvimento e a implicação das pessoas com Sida e de organizações comunitárias tornou-se política oficial da OMS, disseminada e transmitida a organizações de beneficência e governos locais” (*Ibid*: 96/97) (grifos meus). No final de 1990, Mann sai do GPA e nos anos seguintes assume a coordenação da recém-formada *Global AIDS Policies Coalition*, publicando o livro *AIDS in the World*. O novo diretor da OMS nomeado em 1990 tentou ajustar o GPA ao protocolo comum da organização, desconsiderando que os funcionários deste já haviam desenvolvido um estilo próprio e propondo uma abordagem medicalizante, que contradizia a abordagem anterior de Mann. Em janeiro de 1996, o GPA é substituído por uma instituição maior, conectando as diversas organizações das Nações Unidas: a UNAIDS. A criação de um organismo interdepartamental era uma demanda de muitos dos especialistas e ativistas atuantes na aids por todo o mundo. “De forma a agir em algumas das mais importantes frentes, o Programa Global precisava da cooperação de organizações que eram pares, mais do que subordinados, da OMS” (*Ibid*:101). O Novo Programa incluía, além da OMS, mais cinco agências do sistema das Nações Unidas: Banco Mundial, Fundo de População das Nações Unidas (FNUAP), Fundo das Nações Unidas para a infância (Unicef), Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (Unesco) e o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). Em 1999, mais uma agência das Nações Unidas foi incluída, o Programa das Nações Unidas para o Controle Internacional de Drogas (UNDCP) (Galvão, 2000:100).

³⁹ O GPA teria se inspirado no resultado positivo do “ativismo gay” norte-americano, apostando assim na experiência das pessoas com aids e na sua contribuição para a criação de ações de controle da epidemia. O GPA também teria criado condições para uma “conscientização global” e uma “abordagem global” da epidemia, imprimindo nas ações locais uma linha de ação muitas vezes “progressista” na abordagem da doença (que remete à sexualidade), tendo em vista os valores e as culturas locais. Investiu-se não somente na visibilidade do problema, mas também na demonstração da complexidade da abordagem necessária ao enfrentamento da aids, que deveria sair das referências exclusivamente médicas e enfatizar as “imbricadas dimensões sociais e políticas” (Bastos, 2002:100).

⁴⁰ O termo ONG ganhou popularidade nos anos 80 em várias áreas de intervenção social no Brasil, na América Latina e em todo o mundo, chagando ao auge nos anos 90. Visto como termo “importado”, “criado nos países do Norte”, e “adotado por conveniência” do jargão das agências humanitárias internacionais, como sugerem alguns autores, o termo fixou-se durante o fim da ditadura militar (1964-1985), tornando-se central no repertório brasileiro das instituições sociais. A resposta social à aids no Brasil coincidiu com o momento de expansão e consolidação das ONGs. “No fim dos anos 80, a sigla ONG ocupava já a posição simbólica antes detida pelos movimentos, associações e grupos, tanto no campo da aids como noutras esferas de intervenção social. No mesmo sentido, o termo ativista, criado a partir do ícone internacional que se tornou o ativista de Sida [aids], substituíra o termo de esquerda local, militante. Emergia, assim, um novo vocabulário social como resposta à Sida (Bastos, 2002: 117).

surgimento da aids eram escassos os grupos atuantes⁴¹ (*Ibid*: 114). Portanto, o “ativismo de aids brasileiro” não se ligou ao “movimento gay” logo de início, apenas posteriormente e de um modo peculiar: “com o patrocínio do governo e dos programas de auxílio do Banco Mundial” (*Ibid*:115)⁴², tema a que me refiro adiante, após uma breve abordagem das “ONGs/aids”⁴³.

Galvão (2000), ao abordar o tema das “ONGs/aids” brasileiras, situa o contexto social, político, cultural e econômico que permitiram a emergência deste tipo de ação social voltado à nascente epidemia de aids. Destaca que a “situação de emergência” que marcou, não apenas no Brasil, a criação das respostas não governamentais frente à epidemia de HIV/aids, somada à noção da necessidade de uma ação imediata, modulou a forma de construção dessas respostas.

“No caso brasileiro, é possível destacar que o trabalho voluntário e marcadamente empírico e heróico das primeiras organizações da sociedade civil criadas para fornecer respostas à epidemia, ou daquelas em que parte das atividades foram destinadas à aids, também coloca limites do que seria possível realizar. (...). O compromisso com o presente era tão forte, as tragédias pessoais e sociais tão intensas, o desconhecimento médico sobre a nova doença colocava tantas interrogações que essas coisas, entre tantas outras, faziam com que qualquer pensamento que transcendesse o compromisso com o real imediatamente identificado fosse descartado.” (*Ibid*: 42)

À época, vigorava a percepção de que a epidemia pudesse ser controlada, certeza que se esvaiu com os anos. Num mar de escolhas difíceis, as iniciativas criadas ao enfrentamento da

⁴¹ Os “grupos *gays*” paulistas “Somos” e o “Outra Coisa” foram responsáveis, em 1983, pelas primeiras iniciativas de “organizações da sociedade civil” na articulação de respostas frente à aids. Tais grupos chamaram a atenção do poder público acerca da nova doença, pressionando a criação do programa de aids do Estado de São Paulo (criado em 1983, antes mesmo de uma resposta em nível nacional). Os dois grupos supracitados se extinguíram nos anos de 1983 e 1984, respectivamente. Dois outros “grupos *gays*” foram igualmente pioneiros na resposta à aids: o “Grupo Gay da Bahia (GGB)”, que desde meados da década de 80 desenvolve atividades relacionadas à aids, bem como o “Dialogay”, de Sergipe. Hoje todos os grupos *gays* masculinos brasileiros desenvolvem projetos relacionados à aids, e, desde 1992, tem crescido a participação de “grupos de lésbicas” na implementação de projetos de enfrentamento da epidemia (Galvão, 2000:56;59).

⁴² Ver Larvie (1998). Para mais informações sobre o impacto da aids na reformatação do movimento homossexual no contexto brasileiro, ver Faccini (2005).

⁴³ Galvão (2000:38/39) chama a atenção para a dificuldade de precisar, em face do conjunto variado de “organizações da sociedade civil” com atividades em HIV/aids, o que seria uma “ONG/aids”. Tal aspecto soma-se à já constatada dificuldade de definir “o que é uma ONG”, dada a sua característica diversa e flexível. Para a autora, o termo “ONG/aids” não dá conta da diversidade da ação “não governamental” frente à epidemia de HIV/aids, de forma que ela opta por utilizar os termos “respostas não governamentais” ou “respostas da sociedade civil”, evitando utilizar o termo “ONG-aids” de modo genérico. De todo modo, a autora reconhece ser possível utilizar o termo “ONG/aids” para designar as organizações criadas para trabalhar especificamente com o tema da aids.

epidemia (ou quando já existentes redirecionadas quanto à sua atuação) ilustraram uma imensa diversidade: ONGs/aids de ação local e nacional, grupos religiosos, grupos de pessoas com HIV/aids, organizações comunitárias e casas de apoio (*Ibid:45*). Destacam-se nestas instituições a mescla entre trabalho voluntário (e diferentes entendimentos do que seja esse tipo de trabalho), burocratização, profissionalização e especialização dos serviços. Deter-me-ei a seguir em algumas “ONGs/aids”.

O período de 1985 a 1991 compreendeu a criação das primeiras organizações. Em primeiro lugar, nascia o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (Gapa), em São Paulo, seguido de várias outras iniciativas em diferentes regiões do país:

[m]otivados tanto pela onda de discriminação e preconceito quanto pelo número de casos de doentes oficialmente reconhecidos no país, profissionais liberais, sobretudo militantes de questões relacionadas à homossexualidade, ajudam a criar, em São Paulo, em 1985, a primeira organização da sociedade civil voltada para fornecer informação sobre a aids (*Ibid:60*).

O GAPA/SP, criado em 1985, foi a primeira entidade a trabalhar especificamente com aids. Seguiu-se a ela a criação, no Rio de Janeiro, da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia), em 1986. Tratou-se da primeira entidade brasileira fundada e presidida por uma pessoa assumidamente soropositiva, Herbert de Souza (Betinho). A Abia assumiu um lugar diferenciado ao buscar, desde o início, uma articulação com políticas internacionais. Como uma instituição de caráter interdisciplinar, buscou integrar “intervenção cultural e produção do conhecimento, ação política local e atuação no cenário internacional (*Ibid:72*). Seguiu-se à Abia o surgimento também no Rio de Janeiro, em 1989, do primeiro Grupo Pela Vidda (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids), como explicitado na introdução da tese, formado, basicamente – ainda que não exclusivamente – por pessoas soropositivas⁴⁴.

⁴⁴ A autora intitula o período de 1985 a 1989, relativo à criação das primeiras “ONG/aids”, de “anos heróicos” “(...) por envolver uma diversidade de iniciativas, muitas delas estruturadas na atuação mais pessoal que institucional, e com boa parte das organizações trabalhando em base voluntária. Foi também um período em que, com raras exceções, as entidades tiveram restrito acesso a recursos financeiros, tanto nacionais como internacionais”. À época, a noção de “projetos de intervenção” (como aquela que se instaura a partir do primeiro empréstimo do Banco Mundial ao governo brasileiro, o “Aids I”, conforme discuto adiante), ainda não se encontrava desenvolvida. Os “anos heróicos” eram caracterizados por “trocas intensas entre as poucas organizações e as pessoas, então dedicadas ao tema, e de um grande antagonismo entre as ações, ou falta de ação, governamentais” (Galvão, 2000: 61). Ainda neste período (ano de 1986), em relação às iniciativas governamentais brasileiras: as discussões iniciais à implantação de um programa nacional de aids; a aids passar a ser considerada uma doença de notificação compulsória; a criação da Comissão de Assessoramento em Aids (*Ibid: 61*), atual Comissão Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais. Segundo a autora, esse período foi também marcado por fatos relacionados aos cenários nacional e internacional da epidemia como: a tentativa de criação de uma rede brasileira de ONGs/aids; escassos recursos governamentais nacionais destinados à sociedade civil; o

O Gapa, em São Paulo, a Abia e o Grupo Pela Vidda, no Rio de Janeiro, ainda que apresentassem propostas diferenciadas entre si, tinham como objetivo comum intervir na elaboração de “políticas públicas” e, em especial, na contestação do estigma que assolava as pessoas vivendo com HIV/aids. Uma via de ação encontrada por alguns desses grupos foi a da prestação de assistência jurídica a portadores do HIV, situação motivada pela preocupação com os direitos civis das pessoas infectadas⁴⁵.

Vale observar que o primeiro programa governamental brasileiro de aids foi criado em São Paulo, em 1983, e até 1985, em outros dez estados, outros programas foram estabelecidos: Alagoas, Bahia, Ceará, Minas Gerais, Paraná, Pernambuco, Santa Catarina, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro. No entanto, somente em 1988, quase cinco anos após a criação do programa de São Paulo, foi criado dentro do Ministério da Saúde o Programa Nacional de Aids⁴⁶. A primeira gestão foi marcada por embates com organizações não governamentais que exigiam não apenas mais empenho por parte do programa nacional,

início do apoio da cooperação internacional, por meio de diversas organizações; a criação, em 1986, pela OMS, do Special Programme on AIDS (Programa Especial de Aids), transformado em 1987 no “Programa Global de Aids”, que, como dito em nota anterior, teve como seu primeiro diretor Jonathan Mann; a instituição em 1988, pela OMS, do 1º de Dezembro, Dia Mundial de Luta contra a Aids, que a cada ano elege um tema com vistas a refletir sobre o curso e as características da epidemia (*Ibid*: 64).

⁴⁵ Apesar da inércia inicial com que o governo recebeu a epidemia, vista como restrita a grupos de camadas altas da sociedade e, portanto, pouco importante à população em geral, algumas conquistas se deram. Vianna e Lacerda (2005:108) destacam que “[n]o plano legislativo, as primeiras iniciativas ocorreram através de leis estaduais que determinavam a obrigatoriedade dos testes de HIV no sangue a ser utilizado em transfusões em São Paulo (Lei 5.190/86) e, a seguir, no Rio de Janeiro (lei 1.215/87). Procedimento semelhante foi regulamentado para todo o país em 1988 (lei 7.649/88), sendo relevante lembrar que no mesmo ano a Constituição Federal vedou qualquer tipo de comercialização do sangue (CF, art. 199 §4). Ainda em 1988, outra lei foi promulgada, possibilitando aos portadores de HIV o acesso a benefícios sociais, como o resgate do PIS/PASEP e do FGTS, a solicitação de auxílio-doença ou de aposentadoria por motivo de doença (lei 7.670/88). Também em relação a benefícios sociais, é importante mencionar a aprovação, em 1993, da lei 8.742, que regulamenta a assistência social, concedendo um salário mínimo mensal a todos os que não tiverem condições de trabalhar. Embora essa não seja uma lei especificamente voltada para portadores do HIV, pode ser aplicada em certos casos”. Segundo as mesmas autoras, “[o] outro canal importante na produção de regulamentações relacionadas ao HIV/aids é formado pelas portarias interministeriais que, em alguns casos, permitem de maneira mais rápida – embora formalmente mais limitada – a proteção de certos direitos. Um exemplo são aquelas que proíbem a discriminação de crianças portadoras de HIV/aids em escolas (portaria interministerial 796/92) ou de funcionários públicos federais em exames admissionais, periódicos ou demissionais (portaria interministerial 869/92). A discriminação dos portadores de HIV no âmbito do trabalho deu ensejo também, em 2002, a uma lei estadual promulgada em São Paulo, abrangendo tanto o serviço público, quanto o privado (lei 11.199/02). Além disso, cabe lembrar que, para além da produção de leis específicas de combate às ações discriminatórias, estas podem ser enfrentadas judicialmente com base na própria Constituição Federal”.

⁴⁶ Como já dito anteriormente em nota, o Programa Nacional de Aids foi recentemente renomeado como Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Optei por manter no texto a denominação anterior a esta de forma a evitar confusões no entendimento de algumas passagens escritas, nas quais constam citações de autores que fazem menção ao então chamado “Programa Nacional de Aids”. Sobre este aspecto, Galvão (2000:118) salienta que “ao longo da sua trajetória o Programa Nacional de Aids passou por diversas designações sendo um trabalho difícil conhecer os seus diferentes nomes, relacioná-los a períodos específicos e entender o porquê das mudanças dos nomes e das instâncias às quais o programa estava subordinado”.

mas também um plano estratégico à formulação de ações mais eficazes frente à epidemia⁴⁷.

Na década de 80 e no início da década de 90, as ONGs tiveram inúmeros enfrentamentos com o governo, em especial no que diz respeito ao modo pelo qual a aids foi divulgada na “mídia”, a partir das propagandas governamentais, com mensagens do tipo “se você não se cuidar, a aids vai te pegar” (ano de 1990) e “eu tenho aids e vou morrer” (ano de 1991), consideradas desastrosas pela imagem negativa que se fez da doença (Galvão, 2000:123). Outros pontos de embate se relacionavam aos temas “sangue” e “vacina”. Os “ativistas” exigiam do governo o acesso a abastecimento de sangue não infectado, enquanto a proposta da OMS para o Brasil era integrar os “esforços globais” à criação de uma vacina para o HIV, o que gerou inúmeras discussões acerca do uso das pessoas soropositivas como “cobaias de experiências internacionais” (Bastos, 2002:140). Apesar de todos estes conflitos, é nesse período, em 1990, que a decisão de distribuição gratuita de medicamentos para pessoas com aids no Brasil é posta em prática, incluindo “AZT”, “ganciclovir” e “pentamidina” (Galvão, 2000:124).

Em meados da década de 90, a marcada polarização da década de 80 entre ONGs com atividades em HIV/aids e o governo vai sendo substituída por formas diferenciadas de “cooperação”, que incluem desde a formalização de “convênios” para a realização de atividades, a prestação de consultorias específicas para o Programa Nacional de Aids e a participação em vários comitês até a integração no *staff* do referido programa, em Brasília, ou mesmo a ocupação de cargos de chefia em coordenações de aids. A maior presença do poder público frente às iniciativas da sociedade civil, ocorre, sobretudo, a partir de recursos do Banco Mundial destinados ao Programa Brasileiro de Aids (*Ibid*:99/100), conforme falarei adiante.

O Brasil foi alvo de intensos investimentos financeiros e de “transferência de conhecimentos” por parte de agências internacionais⁴⁸. Entre os critérios de escolha do país, sobleva-se o que seria uma configuração particular da “epidemia brasileira”. Aqui seria encontrado, ao mesmo tempo, um “padrão epidemiológico” observado nos Estados Unidos,

⁴⁷ Tendo em vista o cenário internacional, o Brasil foi pioneiro no delineamento de respostas governamentais frente à epidemia de HIV/aids. O programa nacional se beneficiou de iniciativas governamentais em andamento nos estados, em especial em São Paulo. Por exemplo, o programa nacional incorporou o “referencial não-discriminatório e de defesa dos direitos dos afetados, oferecendo normatizações nas áreas clínicas e de epidemiologia, além de organizar grupos de trabalho sobre aspectos sociais, legais e direitos trabalhistas (Galvão, 2000:121).

⁴⁸ Galvão (2000:64) destaca o período de 1985 a 1989 como o início do apoio da “cooperação internacional”, por meio de organizações como Fundação Ford e a Inter American Foundation (IAF), dos Estados Unidos, Catholic Fund for Overseas Development (CAFOD), da Inglaterra, Misereor, da Alemanha, Diakonia, da Suécia, dentre outras.

com a infecção majoritariamente observada entre homossexuais masculinos, e outro padrão, marcadamente dos “países em desenvolvimento”, com o espraiamento do HIV/aids ao longo dos anos para a “população em geral” – por fenômenos categorizados, no contexto brasileiro, como “heterossexualização, feminização, pauperização e interiorização” da epidemia (Galvão, 2000)⁴⁹.

Dentre as várias “parcerias” que se estabeleceram circunscritas à “cooperação internacional” no campo da aids, destaca-se aquela, já citada, estabelecida entre o Banco Mundial (doravante banco) e o Ministério da Saúde do Brasil, desenvolvido pelo então denominado Programa Nacional de Aids, do qual falarei mais adiante.

Contabilizam-se três empréstimos do banco ao governo brasileiro: 1) “Aids I”, de 1994 a 1998; 2) “Aids II”, de 1999 a 2002; 3) “Aids III” de 2003 a 2006⁵⁰.

⁴⁹ Abordarei estes aspectos relativos às mudanças no perfil epidemiológico no próximo subcapítulo 1.2. Vale lembrar aqui que a segunda característica atribuída à epidemia brasileira a colocou como similar àquela observada no continente africano. Com isso, como já dito na nota 42, foi fortemente especulado no início dos anos noventa o tema da “africanização” da aids no Brasil (Bastos, 2000; Galvão, 2000).

⁵⁰ O “Aids I” é resultado de um acordo entre o Brasil e o Banco Mundial, em negociações que se iniciaram em 1992. O acordo foi firmado em 1994. A data inicialmente prevista para o encerramento do Projeto era dezembro de 1997, com prestação de contas final em junho de 1998, mas ele acabou sendo finalizado em meados de 1998. O orçamento total do Projeto foi de 250 milhões de dólares, sendo 160 milhões do Banco Mundial e 90 milhões a contrapartida do Tesouro Nacional. Para uma noção do contexto social, político e econômico do Brasil quando da execução do Aids I, bem como para uma noção dos principais componentes deste Projeto, ver Galvão (2000:146,147). O valor total do “Aids II” é de 300 milhões de dólares, sendo 165 milhões do Banco Mundial e 135 milhões a contrapartida nacional (Galvão, 2000:114;139). “Os princípios norteadores do Projeto, em consonância com as diretrizes do SUS são: descentralização, institucionalização e sustentabilidade das políticas para as DST/aids” (Câmara, 2002:40). Para mais informações sobre o “Aids II” ver, entre outros, os debates travados no Seminário Solidariedade e Cidadania promovido, em 2002, pela ABIA (Parker, R. Terto, V. e Pimenta, C. Aprimorando o Debate: respostas sociais frente à aids. Anais do Seminário Solidariedade e Cidadania: princípios possíveis para as respostas ao HIV/aids. Rio de Janeiro: ABIA, 2002). Moutinho *et al.* (2005:73) ressaltam que o “Aids II” “representa um marco na redefinição da política de pesquisa do Programa Nacional de Aids, quando esta passa a adquirir um novo lugar na concepção das ações de intervenção. Sobre o Aids III, segundo informações disponíveis no *site* do banco, este terceiro projeto teve “como objetivos reduzir a incidência das DSTs e do HIV e melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids, através do fortalecimento da eficácia e da eficiência da resposta nacional e da garantia de sua sustentabilidade a médio e longo prazos”. Novamente a palavra “sustentabilidade” das ações das ONGs aparece. “O custo total do projeto é de US\$ 200 milhões, dos quais o Banco Mundial financiará US\$ 100 milhões. Os fundos de contrapartida no total de US\$ 100 milhões serão fornecidos pelo Governo do Brasil” (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/HOMEPORTUGUESE/EXTPAISES/EXTLACINPOR/BRAZILINPOREXTN/0,,contentMDK:21375118~pagePK:141137~piPK:141127~theSitePK:3817167,00.html> – acesso em 20/04/2011). Um novo empréstimo foi recentemente anunciado, tendo sido firmado em 5 de outubro de 2010. De acordo com informações do *site* do banco, trata-se do empréstimo de US\$ 67 milhões para o “Projeto Aids-SUS, parte do Programa Nacional de Combate a Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e Aids, do Ministério da Saúde. O projeto inova ao condicionar o repasse de recursos do Ministério da Saúde para estados e municípios ao cumprimento de metas escalonadas até 2014 (...) busca aumentar a prevenção, a assistência e o tratamento para os grupos sob maior risco de HIV/Aids e DST e apoiar os esforços do Governo para aprimorar o desempenho do programa por meio de uma melhor governança, descentralização e gestão baseada em resultados”. A exemplo dos empréstimos anteriores, as “Organizações da Sociedade Civil” continuam a ser destacadas como peças-chave ao êxito do projeto (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/HOMEPORTUGUESE/EXTPAISES/EXTLACINPOR/BRAZILINPOREXTN/0,,contentMDK:22724450~menuPK:3817263~pagePK:1497618~piPK:217854~theSitePK:3817167,00.html> – acesso em 20/04/2011).

Darei mais ênfase aqui ao “Projeto de Controle da Aids e DST”, conhecido por “Aids I”, pois, como explica Galvão (2000:139), ele representou “um divisor de águas nas políticas tanto governamentais quanto comunitárias de saúde relacionadas à gestão da epidemia de HIV/aids no Brasil”.

Vale observar que o “Projeto de Controle da Aids e DST” responde a algumas das principais “preocupações” do banco no que se refere ao tema mais amplo de “investimento em saúde”⁵¹. Na área específica da aids, os focos privilegiados de investimento pelo banco foram a “prevenção” (em detrimento de gastos em assistência e tratamento) e “envolvimento das ONGs”. Tais escolhas foram justificadas pelo banco em termos de “custo/benefício”, já que “investimentos humanos e financeiros feitos em prevenção” teriam “um impacto positivo no curso da epidemia, evitando gastos futuros com assistência” (Galvão, 2000: 136 e 151). A autora ressalta:

“[a]s ONGs são vistas como mais eficientes para chegar aos mais pobres, assim como aos integrantes dos [assim definidos pelo banco] ‘grupos de risco’, como homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo, e a prevenção é a solução, pois para o banco a aids, além de ser concebida como uma doença mortal, tem tratamento para as pessoas com HIV/aids avaliado como caro” (*Ibid*: 136).

No que concerne à prevenção, o “Aids I” apresenta uma ênfase no trabalho com os “grupos de risco”, visando à mudança de comportamento (*behaviour change*), baseado em teorias como *health belief model* e *risk reduction model*⁵²: “modelo de exportação de várias instituições que apoiaram projetos de prevenção em HIV/aids em todo o mundo” (*Ibid*: 148/149). Nota-se na formatação de tais modelos o predomínio da lógica biomédica, que ao determinar os “riscos” os associa a determinadas práticas e comportamentos individuais.

Cabe aqui realçar dois pontos-chave que dão inteligibilidade a valores fortemente presentes na etnografia que subsidia a tese: 1) uma concepção específica de prevenção que é instaurada e que, apesar de já ter sido alvo de inúmeras críticas⁵³, permanece orientando uma compreensão das práticas sexuais em relação ao HIV/aids, bem como a relação com o corpo

⁵¹ Galvão (2000:137) salienta algumas controvérsias quanto ao objetivo de “investimento em saúde” do Banco Mundial. Isto porque, apesar de o banco defender uma perspectiva de “investimento” que dê margem à compreensão do setor “saúde” isolado da conjuntura econômica, política e social dos países, critica-se, que foram justamente os “programas de ajuste estrutural” realizados pelo banco que criaram contextos suscetíveis ao adoecimento das populações pelo aumento da pobreza e desigualdade social. A autora oferece diversas perspectivas de autores que discutem acerca desta “polêmica”.

⁵² Sobre uma análise crítica acerca destes modelos de prevenção, ver Paiva (2000).

⁵³ Ver Paiva (2000), Monteiro (2002), entre outros.

soropositivo no “contato” com o “outro”; 2) a valorização e proliferação do formato ONG e suas variantes de ação (a exemplo do formato “oficina”, como via privilegiada de educação), que pressupõe o envolvimento capilar dos atores da “ponta” no “controle” da epidemia. Retomarei esses pontos no próximo subcapítulo.

Dito isto, vê-se que o “Aids I” instaura um momento de inflexão no curso das ações voltadas ao enfrentamento da epidemia. Até então as ações do governo e aquelas realizadas pela “sociedade civil” caminhavam quase sempre paralelamente, quando não em direções opostas. A mudança mais significativa é que o governo passa a financiar um grande número de projetos executados pela “sociedade civil”, que pressupõe uma articulação estreita entre esta última, o governo federal e os governos estaduais e municipais. Galvão (2000:156) sintetiza:

o “Projeto de Controle da aids e DST” está estruturado em um tripé, no qual se tem o Programa Nacional de DST/Aids, encarregado da gerência em nível central; as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde; e a sociedade civil, que pode englobar ONGs, sindicatos, universidades, movimentos sociais, centros de pesquisa, hospitais, fundações e sociedades beneficentes (*Ibid*:156)⁵⁴.

Vale ainda destacar três outros pontos relevantes, sublinhados pela autora. O primeiro deles é o aumento expressivo de instituições atuantes com o tema do HIV/aids, tendo em vista a verba disponibilizada para projetos num contexto de escassez de recursos⁵⁵. O segundo ponto é relativo à noção de “participação das ONGs”. Ainda que de fato tenha havido uma

⁵⁴ De acordo com a autora: “[c]om relação à abrangência, um dos pontos que inicialmente chama a atenção no ‘Aids I’ é a sua área de atuação que, em termos governamentais, envolve os níveis federal (Programa Nacional de Aids), estadual (Secretaria Estadual de Saúde) e municipal (Secretaria Municipal de Saúde). Também no que diz respeito à sociedade civil, a atuação do “Projeto de Controle da Aids e DST” é nacional, ou seja, entidades de todos os estados e municípios brasileiros podiam enviar propostas e participar da concorrência para receber recursos. Com relação à sociedade civil, é possível observar que, sob a rubrica “organizações não-governamentais e outras entidades da sociedade civil” (como está escrito no primeiro edital de 1993), se candidataram e foram apoiados grupos de base comunitária (como associações de profissionais do sexo), ONG/aids, organizações feministas, sindicatos, grupos *gays*, universidades, hospitais, fundações universitárias e entidades de planejamento familiar. Ainda no item “sociedade civil”, a participação de institutos de pesquisa e universidades também poderia acontecer por meio da contratação direta de serviços (Galvão, 2000: 151/152).

⁵⁵ A autora tece uma análise crítica acerca deste fenômeno (o *boom* de ONGs atuantes junto ao tema da aids), bem como das imprecisões e mudanças nos números epidemiológicos que justificariam boa parte das ações das ONGs e do “público-alvo” a quem elas se dirigem. A análise da autora pondera que o aumento do interesse de diversas instituições em desenvolver trabalhos voltados à aids seria um reflexo não apenas do crescimento da epidemia em diversos segmentos da sociedade brasileira, mas também de uma séria escassez de recursos. Desse modo, os recursos disponibilizados às ONGs por meio do empréstimo do banco ajudaram a estimular o que ela chama de “mercado da aids”, sendo uma forma de diversas instituições, que atuam em nichos variados, de “captar recursos”. Neste quadro, Galvão levanta uma série de questionamento acerca da (des)continuidade dos projetos, imbricada a dimensões relativas às mudanças nos “perfis” das “populações-alvo” das ações de enfrentamento da epidemia, incitadas pelos oscilantes números do controle epidemiológico.

efetiva participação em diferentes etapas do processo, nenhuma das formas qualificadas como de “participação” permitiu às entidades obterem um quadro geral sobre o “Aids I”⁵⁶. O terceiro e último ponto é a constatação de que, ainda que os recursos disponibilizados tenham sido de suma importância aos “grupos comunitários” e às “ONGs com atividades em HIV/aids”, ao término do “Aids I”, “o cenário brasileiro das respostas não governamentais frente à epidemia de HIV/aids”, no que diz respeito à sustentabilidade financeira das entidades, estava mais debilitado do que nunca (*Ibid*:160)⁵⁷.

Outro aspecto importante de ser mencionado é que um dos maiores beneficiários do Aids I foi o então denominado Programa Nacional de Aids⁵⁸. Em especial no quesito “visibilidade” e em dois sentidos: 1° – fazendo com que a aids se tornasse algo mais público em termos nacionais; 2° – tornando mais públicas as ações do Programa Nacional de Aids local, regional e internacionalmente (*Ibid*:161).

Quanto ao primeiro sentido, ainda que não diretamente relacionado ao “Aids I”, tem-se a ampla divulgação na “mídia” nacional da bem-sucedida distribuição universal dos antirretrovirais na rede pública de saúde, como já dito, a partir do ano de 1996. Em relação ao segundo sentido, nota-se que o Brasil passa a ser citado, internacionalmente, como um “exemplo” de ação governamental no enfrentamento da epidemia⁵⁹ (*Ibid*:162).

A distribuição gratuita de medicamentos antirretrovirais na rede pública de saúde⁶⁰,

⁵⁶ De acordo com Galvão (2000:155/156): o “Aids I” “é um projeto tido como participativo por questões como: o envolvimento, na sua elaboração, de integrantes de ONGs; o envolvimento, por meio de concorrência pública, de diversos segmentos da sociedade civil para implementar projetos; a possibilidade de formalização da Unidade de Articulação com ONGs [do então denominado Programa Nacional de Aids]; a contratação de pessoas de ONGs como consultores para monitorar e avaliar projetos implementados pela sociedade civil; a composição de comitês e comissões formadas em Brasília por pessoas de ONGs”.

⁵⁷ Trata-se de uma análise de dez anos atrás, mas perfeitamente aplicável aos dias de hoje, como verificado por meio da minha pesquisa. Este aspecto será visto no capítulo 4 da tese.

⁵⁸ Após um período de crise institucional – compreendendo os anos de 1990 e 1991 – em 1992, o PN DST/Aids foi reorganizado, tendo sido criado o setor de articulação com organizações da sociedade civil, atualmente transformado na Unidade de Articulação com a Sociedade Civil e Direitos Humanos (SCDH). Como destacam Vianna e Carrara (2007: 39), [e]ste departamento foi um canal decisivo para transferir os recursos do governo às organizações da sociedade civil, para patrocinar e apoiar os projetos de prevenção e assistência. Este formato institucional marcou uma mudança significativa do modelo administrativo comum e trouxe como resultado uma colaboração mais estreita no Brasil entre o Estado e o movimento social de apoio à aids” (tradução minha).

⁵⁹ No que se refere ao segundo sentido, a autora destaca ainda: a liderança do país na região da América Latina, como no caso do “Grupo de Cooperação Técnica Horizontal em HIV/aids entre países da América Latina e Caribe (GCTH)”; as visitas ao Brasil do Dr. Peter Piot, diretor executivo da UNAIDS, que esteve presente em 1999 para o lançamento da campanha de 1° de dezembro destinada aos jovens, tendo realizado, antes disso, em 1996, uma visita ao país assim que assumiu a direção da UNAIDS; a maior presença do Brasil nas conferências internacionais de aids (*Ibid*:161/162).

⁶⁰ Como ressaltam Vianna & Lacerda (2004:108/109): “[a] aprovação da lei 9.313, em 1996, tornou obrigatório, por parte do SUS, o fornecimento gratuito de toda a medicação necessária aos portadores de HIV/aids e a lei 9.656, de 1998, incluiu a aids na lista das enfermidades que obrigatoriamente devem ser abrangidas pelos planos e seguros privados de assistência à saúde. (...) [O] judiciário representou papel importante nesse cenário, uma vez que, antes mesmo das leis serem promulgadas, ações judiciais já tinham sido movidas (e ganhas), levando

ainda que fora do escopo das atividades apoiadas pelo banco, ajudou a colocar o Programa Nacional de Aids em evidência tanto no plano nacional como internacional. O destaque alcançado com esta medida relaciona-se com o fato de que a maior parte dos “países em desenvolvimento” não possuíam distribuição de antirretrovirais, de forma universal e gratuita, na rede pública de saúde (*Ibid*:163).

A maior visibilidade do Programa Nacional de Aids reavivou um “antigo debate sobre a excepcionalidade da aids, agora, no caso, mencionando que a aids tem muito dinheiro e que o país tem doenças mais sérias para cuidar”. Nota-se que esse argumento remonta ao princípio da epidemia, o que se caracterizam como “novo” são os atores que defendem essa posição (*Ibid*: 163).

Além destes conflitos internos ao país, há que se chamar atenção ao fato de que a postura assumida pelo programa nacional, “contagiado” pelo movimento social, tem gerado rumores e embates externos, a exemplo da recusa do governo brasileiro em endossar a política de abstinência estadunidense. Essa postura teve maior expressão em 2005, quando o Brasil recusou-se a mudar a política de prevenção voltada aos “trabalhadores sexuais”, resultando no corte de um financiamento prometido por uma agência de desenvolvimento dos Estados Unidos (Vianna e Carrara, 2007:41). Neste quadro, observa-se que:

“[e]l Ministerio de Salud, a través Del Programa Nacional de ETS/SIDA, há jugado un papel básico al legitimar la sexualidad más allá de su aspecto reproductivo y al luchar contra la discriminación contra los gays, las lesbianas, y las personas transgénero. El programa ha impactado al activismo brasileiro LGBT de tres maneras fundamentales: há aumentado la visibilidad LGBT y portanto difuminado el prejuicio al interior de la sociedad em general: el activismo LGBT, luego de la promulgación de la Constitución de 1988, logro el primer reconocimiento a los derechos humanos de las personas VIH positivas; y, desde comienzos de la década de los noventa, la lucha contra el SIDA ha significado una base importante para la organización de nuevos grupos de activistas” (*Ibid*:42).

Já em vias de conclusão, retomo aqui a ideia defendida no início do capítulo de que a distribuição gratuita e universal dos antirretrovirais de alta potência (“coquetel”) poderia ser considerada um momento divisor entre a *aids de antes* e a *aids de agora*, de modo que o contexto de emergência dos *jovens vivendo* é marcado pela ideia de que *o pior já passou*. Para

alguns tribunais de justiça locais, como no caso do Estado de São Paulo, a considerarem abusiva a cláusula que excluía o tratamento da aids em planos privados desde 1994”. Para um quadro de ações judiciais variadas, ver: “Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/aids. HIV nos Tribunais”. Brasília: Ministério da Saúde, 1997.

além de um otimismo, já mencionado, criou-se uma imagem de que viver com aids, *que não tem cura, mas tem tratamento* (conforme visto no caso de Carlos), deve ser uma experiência trivial e indolor. No entanto, as cenas teatrais, tanto a de Camila como a de Carlos, mostram justo o oposto, a ferida ainda está exposta.

É neste sentido que, no caso de Camila, a aids é referida pela avó como um *probleminha* tão difícil de gerenciar. Como também, no caso de Carlos, observa-se a tradução (e tentativa de suavização) do impacto do resultado desfavorável do teste antiaids por meio da expressão *probleminha* (*o exame tinha dado um probleminha*).

As cenas de Camila e de Carlos não são “dramas do passado no presente” ou, para utilizar as categorias propostas, da *aids de antes* na *aids de agora*, mas enredos que permitem problematizar as fronteiras do contato entre as pessoas e parecem revelar muito mais das sutilezas da “prevenção” do que se supõe conhecer, por meio dos estudos das práticas sexuais em relação à transmissão do HIV. Assim, a prevenção como a barreira à passagem de um vírus de um indivíduo a outro passa a regular como fundamento moral as relações que extravasam esses moldes, na medida em que o “contato” ultrapassa as fronteiras que ela determina. E o que acontece quando se deseja se contagiar do outro?

1.2) Do risco à vulnerabilidade

Neste subcapítulo, abordarei a passagem da noção de “risco” para a de “vulnerabilidade”, na compreensão da epidemia (Ayres, 1999). A premissa é de que esse processo de mudança vai balizando a criação dos “personagens da aids”. Vale ressaltar que a criação de certos personagens caminha *pari passu* às compreensões da aids, ora como fenômeno que atinge grupos isolados e previamente estigmatizados (“grupos de risco”, derivados da noção de “risco”), ora – uma vez detectada entre os mais diversos grupos sociais – como resultado não do comportamento individual ou da característica de determinados grupos, mas de contextos e desigualdades sociais, do entrecruzamento entre experiência individual e pertencimento social, das condições de vida e acesso a bens e serviços, quando se habita um país “desenvolvido” ou “em desenvolvimento” (aspectos pertinentes à noção de “vulnerabilidade”).

Cabe dizer que todas estas questões que serão apresentadas a seguir visam oferecer um quadro sinóptico sobre o qual se delinearão nos capítulos vindouros as problemáticas que cercam os jovens vivendo com HIV/aids. Isto é, ainda que se reconheçam especificidades relativas ao universo destes jovens, tais problemáticas não se desenrolam num vazio

cognitivo, social, cultural e político. Muito pelo contrário, percebe-se, em muitos casos, que a situação destes jovens colore com tintas ainda mais fortes um conjunto de contradições presentes nas compreensões da epidemia (e de temas-chave, como a prevenção) e destas pessoas atingidas diretamente pela doença, processo nada indolor ou inócuo.

É importante sinalizar que a abordagem dos conceitos de risco e de vulnerabilidade no presente capítulo não visa endossar uma ou mais visões de apreensão do “fenômeno social da aids” (Herzlich e Pierret, 2005), mas sim ilustrar um conjunto de valores a elas ligados, que se refletem no material etnográfico. Isto é, reconhecem-se neste material os ecos das construções em torno dos conceitos de vulnerabilidade e de risco, impregnando formas de pensar, sentir e gerir a doença.

No caso específico em estudo, o mais interessante é perceber como os valores associados à noção da vulnerabilidade mesclam-se aos sentidos do risco, predominando os últimos – ainda que muitas vezes sob a veste “politicamente correta” da primeira –, quando se trata de (con)formar *jovens vivendo*, tema central da tese.

1.2.1) Passagem do conceito de risco ao de vulnerabilidade

O conceito de vulnerabilidade surge como crítica ao modelo de enfrentamento à epidemia de aids, predominante na década de 80, pautado exclusivamente na noção epidemiológica de “risco”, diante da constatação dos inúmeros desafios à contenção da doença, cuja expressão varia de região para região do mundo, estando diretamente relacionada aos contextos sociais, notadamente aqueles marcados pela pobreza e desigualdade social (Ayres, 1999).

A noção da vulnerabilidade ao HIV/aids “expressa o ‘esforço de produção e difusão do conhecimento, debate e ação sobre os diferentes graus e naturezas da suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento ou morte pelo HIV, segundo a particularidade de sua situação quanto ao conjunto integrado dos aspectos sociais, programáticos e individuais que os põem em relação com o problema e com os recursos para o seu enfrentamento’”. Ainda que se trate de um conceito polissêmico, envolvendo diferentes escalas e em franca construção, o conceito de vulnerabilidade é visto como capaz de abrir “novas e promissoras perspectivas para o conhecimento e intervenção sobre a aids” (*Ibid*).

Como dito, tal conceito foi criado com vistas à superação do modelo de ação unicamente centrado no “risco”, que, conforme sinalizado no subcapítulo anterior, constituiu-se hegemônico a partir de uma linha predominante da epidemiologia, que liderou as primeiras

explorações científicas acerca da “nova e desconhecida doença” (Czeresnia, 1997).

“A emergência do conceito de risco, nuclear na epidemiologia contemporânea, é fruto de um processo de construção científica que negligenciou suas iniciais pretensões à elaboração de uma teoria geral do adoecimento de coletividades em prol do desenvolvimento de uma metodologia de alto poder analítico, mas fortemente subordinada às ciências biomédicas, vinculada, portanto, à individualidade orgânica como unidade de análise e de intervenção” (Ayres, 1999:64)⁶¹.

Vale dizer que o termo vulnerabilidade é oriundo da área dos Direitos Humanos, voltado à descrição de “grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania” (Ayres, 1999: 51). Esta expressão adentra o campo da saúde a partir da publicação nos Estados Unidos, em 1992, do já mencionado livro “Aids in the World”, de Mann e colaboradores. É a partir da Escola de Saúde Pública de Harvard que se divulga mais amplamente este conceito, “com a sua aplicação a um diagnóstico das tendências mundiais da pandemia no início dos anos 90” (*Ibid*).

Alguns anos mais tarde, em face de certo “balanço” das “respostas locais e globais à aids”, Mann e um dos seus primeiros colaboradores lançam novo trabalho, “Aids in the World II”, de 1996⁶², dedicando-se a uma nova elaboração do conceito de vulnerabilidade, agora aproximando-a do referencial (de origem deste termo) dos direitos humanos (*Ibid*).

Atualmente o termo vulnerabilidade agrega uma grande variedade de proposições, algumas delas divergentes em termos “político-ideológicos” e “teórico-filosóficos”. Entretanto, o eixo comum a todas elas seria “o interesse pela ampliação de horizontes” nos “estudos, nas ações e políticas voltadas para o controle da epidemia”. Assim, pode-se dizer que o conceito de vulnerabilidade afirma-se muito mais pelos elementos que nega do que pela existência de um *frame* teórico-metodológico consolidado (*Ibid*).

“Nascido das lacunas que os discursos do fator, grupo e comportamento de risco foram deixando como espólio indissociável de suas contribuições, esse novo discurso nasce assim: fragmentário, assistemático, múltiplo, dissonante. Não é simples, por isso, definir seu conteúdo

⁶¹ Nota-se que o autor não sugere que se despreze o conceito epidemiológico de risco, mas sim que o considere como mais uma forma de compreensão do fenômeno estudado, atentando-se aos limites desta construção científica analítica. Isto porque, tal construção, ao trabalhar teórica e metodologicamente com a probabilidade e um raciocínio causal, “precisa tratar os agrupamentos estudados como agregados de eventos individuais e independentes entre si, e não como um conjunto de condições mutuamente intervenientes que caracteriza populações humanas concretas” (*Ibid*: 65).

⁶² Mann e Tarantola (1996).

propositivo, identificar seus pressupostos, sistematizar sua estrutura lógica. (...). Isto é, os horizontes ético-políticos de base, a natureza das questões que se colocam, os aspectos lógicos e empíricos escolhidos para respondê-las, as fontes e formas de recolher, inter-relacionar e qualificar esses aspectos empíricos, todos esses elementos estão lá, nos incipientes discursos da vulnerabilidade, querendo afirmar-se como alternativa concreta para compreender e intervir” (Ayres,1999:56).

Não obstante os promissores horizontes desta nova proposta, são escassos os trabalhos que chegaram a operacionalizar o conceito de vulnerabilidade. Esta é tida comumente mais como “um enquadre geral, não chegando a conformar desenhos ou instrumentos específicos de estudo” (Ayres, 1999:62/63). No Brasil, o recurso à vulnerabilidade é quase inexistente na área estritamente biomédica, sendo notada de modo específico no campo da saúde pública e das ciências humanas, em parte devido à própria constituição dos objetos destas disciplinas, mas também pela preocupação nestas áreas com a dimensão socioeconômica dos problemas relacionados à epidemia de aids (*Ibid*). De acordo com autor, contudo, não se poderia dizer que na realidade brasileira se alcançou “um ‘padrão’ de investigação ou de intervenção” com o conceito de vulnerabilidade.

Isto posto, enfatizarei a seguir o tema da prevenção como campo de conhecimento e ação, diretamente afetado pelos conceitos de risco e vulnerabilidade, dando destaque às suas diferentes e díspares proposições.

1.3) Prevenção: entre o risco e a vulnerabilidade

De acordo com o que foi visto no subitem anterior, o conceito de vulnerabilidade, apesar das muitas questões metodológicas que o cercam, surge no campo da aids diante da necessidade de superar a tradicional abordagem comportamentalista das estratégias individuais de redução de risco.

Como também sinalizado, o conceito epidemiológico de risco ocupou um papel nuclear nas respostas ao enfrentamento da epidemia, especialmente via prevenção. Contudo, foi muito além dos elementos puramente técnicos e científicos, na medida em que de tal conceito derivaram as noções problemáticas e controversas de “grupo de risco” e “comportamento de risco”.

Nos primeiros anos da epidemia (“período da descoberta: 1981-1984”)⁶³, a prevenção girou, predominantemente, em torno dos grupos de risco e do tema da abstinência e do isolamento: “não ter relações sexuais, não doar sangue, não usar drogas injetáveis” (Ayres, 1999:53). As implicações morais e os resultados práticos dessas estratégias, conforme vimos no subcapítulo 1.1, relativo à “história da aids”, mostraram-se desastrosos.

Já no período seguinte (“das primeiras respostas: 1985-1988”), quando a aids já era considerada uma pandemia e o caráter transmissível do HIV já estava bem consolidado, bem como o seu agente etiológico isolado (com todas as frentes que este fato abria às práticas de saúde pública: “detecção de portadores sãos, diagnóstico precoce de doentes, *screenings*, clínicas sentinelas, desenvolvimento de vacinas e drogas específicas”), o conceito de grupo de risco foi severamente criticado. Ressaltava-se a inadequação do termo em face da própria dinâmica da epidemia, como também pelo grau de estigmatização e exclusão que gerava – tendo sido, portanto, alvo de fortes ataques por parte dos grupos mais atingidos pela epidemia, especialmente do “movimento *gay* norte-americano” (*Ibid*). Neste quadro, as estratégias centradas na abstinência/exclusão deram passagem às denominadas:

“estratégias de redução do risco, baseadas na difusão de informação, no controle dos bancos de sangue, estímulo e adestramento para o uso do *condom* e de práticas de ‘sexo mais seguro’, na testagem e no aconselhamento e, finalmente, estratégias de redução de danos para usuários de drogas injetáveis, com a polêmica introdução das práticas de distribuição ou troca de agulhas e seringas” (*Ibid*).

Cabe dizer que o conceito central neste período, ainda sob forte influência do discurso epidemiológico, é o de “comportamento de risco”. Esse novo conceito superou em muitos aspectos a noção de “grupo de risco”, na medida em que recolocava a questão da doença como um problema mais amplo e geral, estimulando um envolvimento individual com a prevenção do HIV (*Ibid*).

Entretanto, o comportamento de risco também apresentou sérias limitações, uma vez que gerou uma tendência à “culpabilização individual”, atribuindo-se “displicência” do indivíduo, quando o comportamento deste apresentava eventual falha na prevenção⁶⁴. Além

⁶³ A periodização aqui apresentada remete àquela proposta por Mann e Tarantola (1996), em *AIDS in the World II*, apropriada por Ayres (1999).

⁶⁴ “O movimento pelos direitos das mulheres, especialmente com a noção de *empowerment* (...) traz uma perspectiva crítica para os modelos comportamentalistas. A discussão do *empowerment* enfatiza que **a mudança de comportamento não é a resultante necessária de “informação + vontade”**, mas passa por coerções e recursos de natureza cultural, econômica, política, jurídica e até policial, desigualmente distribuídos entre os

das inúmeras críticas vindas dos meios técnicos e acadêmicos, a experiência pouco exitosa dos programas de prevenção de base comportamental desestimulou as abordagens pautadas neste conceito. Aliado a isso, tem-se a “explosão da epidemia” nas camadas sociais tidas como mais desfavorecidas economicamente, a chamada “pauperização”⁶⁵ da aids.

Tais dimensões marcam a virada da epidemia dos anos 80 para os 90, configurando o período mais recente (“período atual: 1989 aos dias de hoje”). Neste último período, a aids atinge de modo acelerado as regiões mais pobres do mundo. De modo paradoxal, são muitos os avanços tecnológicos em torno dos “recursos diagnósticos, prognósticos e terapêuticos, embora as pesquisas no campo profilático encontrem ainda limites importantes” (*Ibid*:54).

“No campo da diagnose/prognose, a grande estrela é a contagem de carga viral, que atinge alta sensibilidade e um poder preditivo da suscetibilidade dos infectados ao adoecimento maior que a contagem de linfócitos CD4 isoladamente. No campo da terapêutica, a grande novidade é o chamado ‘coquetel’, a combinação de antirretrovirais com diferentes mecanismos de intervenção sobre o ciclo de reprodução do HIV, impactando a taxa de ocupação de leitos de aids nos hospitais e a mortalidade dos doentes” (*Ibid*).

Ressalta-se que o relativo “sucesso” alcançado na perspectiva clínica não correspondeu a um arrefecimento da expansão da epidemia. Neste quadro, ganharam relevo as propostas de prevenção alicerçadas não na “redução individual de riscos”, mas em “estratégias de alcance social” (como preconiza a noção de vulnerabilidade).

Desse modo, passam a ser enfatizadas abordagens da epidemia que levem em conta as dinâmicas populacionais e os “determinantes sociais da doença”, bem como as dimensões culturais e subjetivas do processo saúde–doença. Diretamente ligados a estes aspectos, sobleva-se o envolvimento da “ação comunitária” e dos “movimentos sociais” no enfrentamento à epidemia (Ayres, 1999: 55).

Este último aspecto, conforme visto no subcapítulo 1.1 sobre a “história da aids”, constitui elemento pilar (e condicional) dos empréstimos do Banco Mundial ao governo brasileiro, de modo que uma configuração específica de ação em torno da aids passa a combinar setores governamentais e não governamentais (não sem tensões), perfazendo uma política estatal com grande aporte financeiro, que se destaca como “modelo”, nacional e internacionalmente (Galvão, 2000).

gêneros, países, segmentos sociais, grupos étnicos, faixas etárias” (*Ibid*: 53,54 – grifos meus).

⁶⁵ Ver Bastos & Szwarcwald (2000).

Já a ênfase nos aspectos sociais, culturais e subjetivos relacionados à aids – para além dos referenciais epidemiológicos ou somados a eles – busca a contribuição de diferentes olhares, saberes e disciplinas, sobremaneira por meio das ciências sociais e humanas (*Ibid*:66). Tal giro na compreensão da epidemia reflete-se no perfil de pesquisas subsidiadas pelo “Aids II”, promovendo-se estudos de cunho mais qualitativo ou pesquisas conhecidas como “quanti-quali”⁶⁶ (Moutinho *et al.*, 2005).

Cabe reconhecer, portanto, o entrecruzamento entre produção do conhecimento em torno da epidemia e as práticas a ela relacionadas. Tal processo não é linear, nem se dá por fora dos jogos políticos nacionais e internacionais, reproduzindo-se as desigualdades “norte-sul” ou “desenvolvidos-em desenvolvimento” e seguindo, por vezes, caminhos tortuosos, que não consideram ou contemplam os saberes, interesses e as necessidades locais. Conforme destaca Bastos:

“Para a SIDA [aids], tal como para outros fenômenos, tem-se demonstrado que o projeto “iluminista” da ciência segue por caminhos por vezes ‘pouco iluminados’, que incluem interesses privados de laboratórios, de instituições políticas e acadêmicas, a competição entre os cientistas dentro de um sistema de estrelato e protagonismo, o preconceito homofóbico e xenofóbico ou simples mediocridade. A ciência é, porém, a força unificadora que define a coerência e regularidade entre as enfermidades subjetiva e diferentemente experimentadas por uma mulher no Haiti, uma criança no Zaire, um toxicodependente no Casal Ventoso ou um gay em Manhattan, já que todas se reportam ao quadro de Sida e infecção por HIV.” (Bastos, 2002:26).

Neste quadro amplo de forças entrecruzadas e desiguais, desenham-se os conhecimentos e as práticas da prevenção, produzindo-se modelos hegemônicos – como visto no subcapítulo 1.1 –, baseados na lógica biomédica e alicerçados na ideia de risco e mudança de comportamento individual (Galvão, 2000).

No contexto brasileiro tais modelos foram importados, gerando um *modus operandi* que

⁶⁶ Sobre os estudos “quanti-quali”, Ayres (1999: 67) ressalta que a “vantagem é que, exigindo um investimento teórico menos pretensioso do que aquele envolvido na “subversão” das barreiras disciplinares, a combinação de métodos quantitativos com qualitativos permite também expandir o poder de inferência dos estudos, associando o poder generalizador dos primeiros com a fineza interpretativa dos segundos”. São tecidas críticas quanto ao alcance desta perspectiva, seja pela permanência do viés epidemiológico centrado na noção de risco na apreensão da aids, construída como um problema de “saúde” – sendo notório o “fetiche” com os números da abordagem quantitativa (Camargo, Jr., 1999) –, seja por um entendimento da abordagem qualitativa como, puramente, uma dimensão contextual, um pano de fundo sobre o qual se desdobrariam os fenômenos estudados (Moutinho *et al.*, 2005).

se perpetua ainda hoje. Entretanto, reconhecem-se inúmeros esforços teóricos e práticos à superação destes modelos (Paiva, 2000). É neste sentido que se pode falar em “prevenções”. Não só pelos múltiplos e distintos referenciais que as sustentam – ainda que na maior parte das vezes de forma implícita e difusa (Camargo Jr., 2002) –, mas também pelas diferentes delimitações das ações por elas engendradas. Assim, nas considerações do próximo subitem, deter-me-ei não sobre os “modelos de prevenção”, mas sobre concepções de “prevenções” e valores a elas subjacentes (*Ibid*).

1.3.1) “Prevenções”: concepções e valores em jogo

O termo prevenir tem o significado de “dispor com antecipação ou de sorte que evite (dano ou mal); chegar, dizer ou fazer antes de outrem; interromper, atalhar; avisar, informar com antecedência”.

O modelo de prevenção operado desde a década de 50 na área de saúde pública no Brasil é aquele descrito por Leavell e Clark (1976), denominado “história natural das doenças”⁶⁷. Neste modelo, “a prevenção não significa apenas evitar doenças, mas se estende a cada etapa do processo, sendo caracterizada como primária, secundária ou terciária se ela se destina respectivamente a evitar o adoecer, limitar o curso da doença ou ainda a incapacitação pela mesma” (Camargo Jr., 1999:228)⁶⁸.

Não obstante, de modo geral, pelo termo prevenção considera-se a etapa primária antes descrita, que significa “evitar o adoecer”. Esta perspectiva orienta o discurso preventivo hegemônico e as ações preventivas, via os “projetos de prevenção e de educação em saúde”.

“As ações preventivas definem-se como intervenções orientadas a evitar o surgimento de doenças específicas, reduzindo sua incidência e prevalência nas populações. A base do discurso preventivo é o conhecimento epidemiológico moderno; seu objetivo é o controle da transmissão de doenças infecciosas e a redução do risco de doenças degenerativas ou outros agravos específicos. Os projetos de prevenção e de educação em saúde estruturam-se mediante a divulgação de informação científica e de recomendações normativas de mudanças de hábitos.”

⁶⁷ Para uma discussão crítica sobre esse modelo, ver Camargo Jr. (2005).

⁶⁸ Segundo Camargo Jr. (1999: 229), as primeiras atividades de prevenção no Brasil podem ser situadas quase no início da colonização, se forem consideradas como tal as medidas de higienização do espaço urbano. Contudo, um marco mais consensual e significativo é representado pelas ações de Oswaldo Cruz no início do século XX, que determinou um traço constitutivo da concepção das políticas públicas para a área de saúde: o “modelo campanhista”.

(Czresnia, 2003:4).

No campo da aids, o trabalho com a prevenção foi guiado pela urgência de evitar novas infecções pelo HIV, num país marcado por fortes desigualdades sociais. Não obstante a proliferação em contexto nacional dos já referidos modelos importados, de cunho comportamentalista, novas e inovadoras iniciativas nacionais – alicerçadas em conhecimentos acadêmicos articulados às ações e saberes comunitários – deram início a um processo de crítica e relativa superação destes modelos. Contrapunha-se, em especial, o privilégio dado naqueles modelos à perspectiva biomédica, da qual derivava uma “pregação repressiva”, que se mostrou “inútil” e “ineficaz” no contexto da “cultura sexual brasileira”, em especial no “universo juvenil” (Paiva, 2000:22)⁶⁹.

Cabe ressaltar que os jovens foram alvos privilegiados pelos “técnicos de aids”, que se multiplicaram no início da epidemia, pautados nas teorias americanas de *behavior change*, com enfoque exclusivo na mudança de comportamento individual. Os grupos juvenis tornaram-se focos privilegiados de intervenção pela facilidade de encontrá-los em espaços tradicionalmente normativos, como a escola, pela possibilidade de homogeneização do “público-alvo” das ações, desconsiderando-se as diferenças e, sobretudo, por serem estes representantes de uma sexualidade vista como muito ativa e, ao mesmo tempo, “domesticável”, em nome de um “futuro” livre da epidemia (Parker, 2000:15).

No contexto brasileiro, as iniciativas mais promissoras na área da prevenção na primeira década da epidemia foram lideradas por indivíduos atuantes numa linha “progressista” da saúde coletiva, vinculadas à Secretaria do Estado de Saúde de São Paulo – bem antes do Programa Nacional de Aids começar seus projetos preventivos (o que ocorreu em 1987 e 1988)⁷⁰. Tais iniciativas deram-se concomitantes à criação das primeiras “ONGs-aids”, como o (Gapa-SP), já mencionado anteriormente, fundado em 1985 (Paiva, 2000:28).

A autora chama a atenção ao fato de que mesmo entre os grupos mais progressistas – para os quais enfrentar a epidemia não se traduzia em acusar os grupos mais afetados pela doença – houve uma enorme dificuldade de lidar com a aids fora do binômio “ameaça de

⁶⁹ Destacam-se os esforços de Paiva e colaboradores no Estado de São Paulo, que, com a abordagem dos fenômenos “psicossociais” que atravessavam a prevenção, objetivaram a criação de recursos “popularizáveis”, que tivessem em conta aspectos de “cidadania”, e os direitos à vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Tais esforços concentraram-se no Núcleo de Estudos para a Prevenção da AIDS na Universidade de São Paulo, o Nepaids-USP (para mais informações sobre o Nepaids-USP, ver www.usp.br/nepaids).

⁷⁰ Camargo, Jr. (1999:235) salienta que, excetuando-se a questão o sangue e hemoderivados, até o início do já referido “Aids I”, a atuação governamental no âmbito federal centrou-se quase exclusivamente na veiculação de campanhas pelos meios de comunicação, em especial a televisão. Como já apontado anteriormente, a qualidade das primeiras campanhas deixava a desejar, chegando a ser contraproducentes, na medida em que estigmatizavam as pessoas vivendo com o HIV, como no bordão “a aids não tem cura” (Camargo, Jr., 1999:235).

morte” e “crítica à promiscuidade”, que influenciou fortemente a apreensão e construção social da doença na primeira década (1981-91). Isto porque as ideias de “tragédia”, “medo” e “ameaça” criavam um senso de urgência importante à mobilização do poder público à ação preventiva, ao enfrentamento da epidemia (*Ibid*:29).

Neste momento, a “medida de eficácia dos programas de prevenção” era a quantidade de informações divulgadas – eminentemente biomédicas – baseadas no número de indivíduos treinados ou de grupos de audiência. Perspectiva fortemente combatida posteriormente com base em estudos que indicaram que melhorar o nível da informação não se traduz na adoção do “sexo seguro”⁷¹ à prevenção do HIV/aids⁷² (*Ibid*).

À época se falava em “multiplicadores” da informação em aids (aspecto que abordarei no próximo subitem), que, no contexto de urgência acima disposto, eram “treinados” apressadamente, com vistas à rápida e ampla difusão de “informações” a respeito da doença (*Ibid*).

As abordagens para a prevenção da aids na realidade brasileira só mudaram de tez e “qualidade” na década de 1990, quando a epidemia se espalhou para a dita população em geral, “especialmente quando começaram a morrer mais filhos da classe média formadora de opinião”. Neste contexto, deu-se particular atenção à contribuição dos profissionais com experiência em “educação popular e comunitária”, privilegiando-se as dimensões socioculturais da epidemia. Tal virada, contudo, não significou a total ultrapassagem de uma perspectiva pedagógica centrada na informação (*Ibid*:30), como se verá nas observações etnográficas presentes nos capítulos vindouros.

Nota-se no quadro referencial às ações preventivas, em curso na época (e ainda hoje), o privilégio de algumas disciplinas à apreensão da aids e suas formas de controle. Além da epidemiologia, já diversas vezes citada, merece destaque também a imunologia⁷³. Portanto, com base nestas disciplinas, foi delineado não somente o modo pelo qual a doença foi

⁷¹ Sobre esta expressão, ver Terto, Jr. (1992).

⁷² Ver estudos do NEPAIDS (ver www.usp.br/nepaids).

⁷³ De acordo com Czresnia (1997: 72/73), a imunologia é contemporânea à constituição da epidemiologia como disciplina científica. Constituiu-se como a disciplina responsável pelo estudo do sistema imune do organismo, definindo-o como capacidade de “defender-se” dos germes. **“Articulado ao conceito de imunidade diferenciou-se o de infecção do de doença.** Infecção foi definida como processo biológico de interação entre germe e organismo, que pode ou não resultar na manifestação da doença em diferentes formas e graus de comprometimento corporal. Nessa linha de pensamento, **o conceito de portador foi circunscrito de modo a caracterizar o indivíduo que apresenta o germe em seu organismo, mas não a doença.** Sem estar doente, o portador transporta e transmite o germe. (...). A ausência de doença, mesmo na vigência de infecção, é atribuída à imunidade do organismo, que por sua vez é definida como a capacidade de resistir à infecção sem adoecer. O que está implicado nesta capacidade de ‘resistir’ à infecção permanece desconhecido, como, por exemplo, os processos envolvidos entre a ocorrência da infecção e a doença”. Além disso, como explicar as distintas expressões das doenças em diferentes indivíduos?” (grifos meus).

construída, mas também as “soluções” a ela conferidas.

A respeito da força diretiva da imunologia nesse processo, nota-se, para além da aids, que a teoria do sistema imune, ao ser concebida como “sistema de defesa a agentes agressores”, gerou uma compreensão de corpo “como um sistema primariamente defensivo”. Apesar das descobertas científicas posteriores, que evidenciaram que “a imunidade era um fenômeno geral mais amplo⁷⁴ do que, simplesmente, uma reatividade a agentes causais invasores”, a primeira concepção vigorou, sendo “a base de verdade que configurou a linguagem explicitamente militar com que se passou a compreender as interações do organismo com o meio que o circunda” (Czernesnia, 1997: 74/75). Tal linguagem foi (e é) abundantemente utilizada no caso da aids, especialmente porque a doença reacendeu de modo extraordinário as “imagens do contágio”, como já dito, problematizando as fronteiras do “contato com o outro”.

Sobre a linguagem militar que permeou os primeiros entendimentos do HIV/aids, vale sublinhar as considerações de Bastos (2002:12,17) acerca do contexto no qual as primeiras pesquisas científicas da doença se desenvolveram e o sentido particular no qual elas “avançaram”:

“[a] vanguarda da pesquisa médica norte-americana concentrava-se então na ‘guerra ao cancro’. Tal como a ‘guerra à pobreza’ dos programas governamentais dos anos 60 e a ‘guerra à droga’ que lhe sucedeu, à ‘guerra ao cancro’ cabia deslocar para fins mais nobres as energias e fundos que habitualmente suplantavam as verdadeiras guerras militares. **Note-se aqui que “guerra” não é uma inocente e casual metáfora, uma vez que as representações enquadram a direção da pesquisa e também a abordagem clínica. Enquanto instrumento cognitivo que torna possível mapear e arrumar a ação, as representações funcionam como um mediador entre o social e o biológico cujo impacto se dá nos dois sentidos – e assim, também, acabam por influenciar o decurso das epidemias.**

A hipótese de um agente viral [HIV] orientou a quase totalidade da pesquisa de Sida. A herança dos temas da bacteriologia, sobretudo a prioridade para o

⁷⁴ Segundo Czernesnia (1997: 90), “[a] causa das epidemias foi difusamente referida até o século XIX a estímulos que atingem o corpo. Do ponto de vista da sua autoconservação, mesmo aqueles que foram identificados como ‘inimigos’ declarados – os microorganismos – poderiam ser considerados como alguns entre vários estímulos que entram em contato com o organismo. Os tratados de bacteriologia reconhecem que alguns deles são ‘benéficos’”. Isto é, “o microorganismo tanto pode ser estímulo para a doença como para sua imunidade”. Contudo, as ideias e atitudes defensivas prevaleceram em detrimento a uma perspectiva dinâmica e “positiva” da relação organismo-meio.

conhecimento do agente externo, visto como inimigo invasor, marcou a investigação que desde então se desenvolveu – e que, aliás, rapidamente incorporou uma orientação preferencial para a pesquisa genético-molecular, tal como vinha a acontecer na oncologia. **Note-se que esta concentração quase exclusiva no agente externo não se fez sem temporariamente suspender a atenção a outros aspectos igualmente relevantes relativos aos processos imunológicos envolvidos, ficando as implicações teóricas dessa potencial perspectiva remetidas para a especulação.**” (Bastos, 2002:12,17 - grifos meus.)

A teoria da infecção, ao construir “uma concepção da interface do corpo como fronteira militar”, gerou um discurso essencialmente defensivo, que é ainda mais exacerbado com o conceito de risco (*Ibid*: 89/90). A partir deste conceito, o “homem é representado como receptor vigilante de causas que podem lhe trazer danos ou proteção. Estas adquirem mais autonomia que o próprio homem” (*Ibid*: 92). Tais dimensões são observadas nos valores e nas concepções da prevenção do HIV/aids, norteando as “práticas”, no sentido foucaultiano do termo (Foucault, 1985).

Dito isto, ainda relativo ao contexto brasileiro, vê-se que a mudança mais expressiva nas ideias sobre prevenção deu-se com a contribuição de alguns “sexólogos” de abordagem menos essencialista, biologizante e universalizante, ainda que de prática predominantemente clínica, centrada nos “distúrbios individuais”, o que limitou a contribuição dos mesmos. Na área acadêmica, a epidemiologia comportamental e a psicologia da saúde norte-americanas predominaram no final da primeira década de aids, prevalecendo a ênfase na “responsabilidade individual”. Neste quadro, observa-se uma resistência à incorporação da pesquisa sobre sexualidade – ainda que escassa e de pouca expressividade até o surgimento da aids, inclusive no cenário internacional (Paiva, 2000: 31/32).

Na “corrente alternativa” que se opunha às noções individualizantes e moralistas da prevenção, duas ideias instrumentalizavam “a luta contra a Aids”: a “solidariedade” e o “sexo seguro”. Tais ideias eram defendidas, por exemplo, por Betinho e Herbert Daniel, à época da fundação das já comentadas e pioneiras “ONGs-aids”: Abia e Grupo Pela Vidda⁷⁵.

Neste momento, a ideia de “grupos de risco” (qualificativo de prostitutas, drogados,

⁷⁵ Segundo a autora, tais ideias também eram defendidas pelo “movimento internacional iniciado pelas organizações de mulheres africanas ou grupos *gays* dos países ricos que, além de representarem comunidades atingidas, sentiam-se parte das soluções para crise. Propunha-se continuar celebrando o prazer e o amor com o sexo seguro, continuar celebrando a vida por meio da solidariedade às pessoas atingidas pela Aids” (Paiva, 2000:33).

hemofílicos, homossexuais, promíscuos) e a “estratégia de ameaça de morte e denúncia da promiscuidade” (ou vitimização de bebês e hemofílicos) já havia sido desqualificada, passando-se a enfatizar a “concepção comportamentalista”, ou seja, de um lado os “comportamentos de risco”, de outro as “práticas seguras” (entre elas o “sexo seguro” e o “uso de seringas descartáveis”) (Paiva, 2000:33). Cabe citar a forma pela qual a autora sintetiza esta mudança de ênfase e enfoque:

“[a]vançamos da curiosidade mórbida pelos doentes de aids e da ideia de que existem ‘tipos de pessoas’ perigosas para o conceito de **‘práticas arriscadas’**. Essa perspectiva pretendia estimular a percepção de vulnerabilidade ao HIV por todos os brasileiros e, em tese, ampliar o alcance da solidariedade aos doentes que ficariam então menos acuados. **Também abriu portas para que detalhássemos as informações até então genéricas como ‘sexo transmite aids’ e chegássemos à possibilidade de nomear práticas de sexo mais (ou menos) seguras, até poder falar abertamente como nas campanhas dos anos 90: ‘todo mundo pode pegar aids se fizer sexo desprotegido com alguém que tem o HIV’; ‘a maioria das pessoas que tem o HIV não sabem que estão com o vírus’; ‘aids. Assim se pega. Sexo na boca, sexo na vagina, sexo por trás (tanto com homem como com mulher)’; ‘beijo na boca não transmite aids’; ‘samba no pé e camisinha nele’.** **Passamos a ter mais legitimidade para ensinar como usar camisinha, falar de sexo, responder às perguntas mais variadas, explícitas, impronunciáveis até então: – ‘como coloca a camisinha? O pênis tem que estar ereto, tem que desenrolar até o fim, deixando a pontinha para o esperma se depositar, tirar a camisinha antes do pênis amolecer... Olhe o prazo de validade, nunca use duas (arrebenta mais fácil!), prefira as lubrificadas!’”** (*Ibid:* 33,34 – grifos meus)

Tal abordagem objetivava trazer “a realidade da aids” à sociedade como um todo, considerando que o uso da camisinha nesta época era irrisório. Procurava-se fazer com que as pessoas se sentissem “vulneráveis” e que buscassem um posicionamento frente à questão (*Ibid:*34).

De acordo com a autora, a mudança para a ideia de “práticas de risco” – conforme já sinalizei anteriormente em contexto mais amplo (Ayres, 1999) – desconsiderava as dimensões sociais que tornam alguns indivíduos e grupos mais suscetíveis à infecção, enfatizando-se somente as “decisões e escolhas racionais ou iniciativas individuais muito específicas” em face da exposição ao HIV (*Ibid:* 35).

Esta crítica conferiu amplo espaço cognitivo ao já mencionado referencial da vulnerabilidade, na medida em que se considera que os indivíduos/grupos não são iguais quanto à possibilidade de infecção pelo HIV, afirmando-se, portanto, que “existem populações mais vulneráveis à infecção, resultado de condições socioeconômicas ou da falta de direitos que as transformam num grupo mais exposto ao HIV” (*Ibid*).

De modo que o conceito de vulnerabilidade (Ayres, 1999) passa ser considerado como “mais apropriado que o de grupo de risco ou do que o de responsabilidade individual descontextualizada” (Paiva, 2000:41), para nortear as ações preventivas no campo da aids.

“É bem mais consistente com a nossa tradição de educação popular e com a tradição dos movimentos populares mais conscientes do contexto sociopolítico que dá forma à desigualdade. O conceito de vulnerabilidade ajuda a entender melhor a relação crítica entre discriminação social e risco para o HIV, discriminação que é resultante de condições socioeconômicas e culturais, pelo menos da classe e da raça, da idade e do sexo.” (*Ibid*)

Neste sentido, cada vez mais se observa que as atividades de prevenção focalizam e delimitam públicos específicos, bem como incorporam – “se não na prática, ao menos no discurso” – o conceito de vulnerabilidade. Reconhece-se também a complexidade desta tarefa, na medida em que “as prevenções”:

“envolvem não apenas evitar o surgimento de novos casos de infecção pelo HIV, mas também a reinfecção⁷⁶ de soropositivos, o impedimento da ocorrência de infecções oportunistas, a retardação do desenvolvimento da imunodeficiência [aids] e o combate à discriminação e à restrição de direitos” (Camargo, Jr. 2002: 25).

Pensada desse modo, no sentido “plural” do termo, “as prevenções” abarcariam os três níveis antes mencionados (prevenção primária, secundária ou terciária), buscando não somente evitar o adoecer, mas igualmente limitar o curso da doença e a incapacitação pela mesma (Camargo Jr.,1999:228)⁷⁷. Inclusive, assim descrita, a prevenção extrapolaria a esfera puramente biomédica, na medida em que englobaria aspectos sociais, legais e éticos que afetam diretamente o processo saúde-doença.

⁷⁶ Reinfecção é a aquisição de nova infecção, com vírus de subtipos semelhantes ou distintos da infecção anterior.

⁷⁷ Segundo Camargo Jr. (1999: 229), as primeiras atividades de prevenção no Brasil podem ser situadas quase no início da colonização, se forem consideradas como tal as medidas de higienização do espaço urbano. Contudo, um marco mais consensual e significativo é representado pelas ações de Oswaldo Cruz no início do século XX, que determinou um traço constitutivo da concepção das políticas públicas para a área de saúde: o “modelo campanhista”.

Tais elementos reunidos ampliam a concepção da prevenção como campo teórico, analítico e prático, na medida em que não se dirigiria somente àqueles que não foram infectados pelo HIV, os ditos *soronegativos*, mas também aos *soropositivos*, dimensão de alguma forma consubstanciada na “prevenção positiva”⁷⁸.

A “prevenção positiva” é um tema candente que surge com os resultados efetivos das terapias antirretrovirais em grupos populacionais cada vez maiores de pessoas vivendo com HIV/aids, que revelam novas necessidades, para além do tratamento (Raxach *et al.*, 2009). Além de reunir as várias e complexas faces da prevenção, sua principal característica é tocar no ponto nevrálgico do exercício da sexualidade de pessoas vivendo com HIV/aids. Aspecto que se torna ainda mais complexo no caso dos jovens soropositivos, em se tratando de uma fase da vida vista como sexualmente “muito ativa”.

Trata-se de um “conceito” em franco debate, discutindo-se, inclusive, o seu estatuto de “conceito”⁷⁹. A definição corrente aponta para a premência de uma concepção de prevenção que conserva a referência à “proteção” (de *soronegativos* dos *soropositivos*). Em contraponto, uma abordagem bastante ampla e bem mais crítica propõe que se reúna efetivamente prevenção e assistência, com vistas a cobrir um amplo espectro de atuais “necessidades” das pessoas vivendo com HIV/aids, norteadas pela defesa dos Direitos Humanos (Paiva, 2007).

“Para alguns, a prevenção positiva se limita apenas a evitar a transmissão do HIV de pessoas soropositivas para outras, principalmente no contexto de casais sorodiscordantes. Já outros a conceituam como uma estratégia de prevenção para pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA), visando à promoção da saúde, à proteção de outras doenças de transmissão sexual (DST), ao retardamento do progresso da doença e à adesão ao tratamento antirretroviral (ARV), à melhoria da qualidade de vida e ao respeito aos direitos humanos das PVHA [pessoas vivendo com HIV/aids], incluindo o direito de ter uma vida sexual ativa e saudável.” (Raxach *et al.*, 2009:5)

A prevenção na concepção ampla do termo é perpassada por fortes desafios e “dilemas éticos”. Um caso clássico na seara ética é o protocolo de realização do teste antiaids às

⁷⁸ A “prevenção positiva” começa a ser tematizada no âmbito do Programa Nacional de Aids em 2006, a partir da campanha do Dia Mundial de Luta Contra a Aids deste mesmo ano, com o tema “viver com HIV/aids”, tendo como base o “conceito” de *prevenção positiva*. Destaca-se a forma pela qual esta prevenção é oficialmente definida em nível governamental, o modo pelo qual esta se articula com o tema da campanha, cujo *slogan* era “a vida é mais forte que a aids”, e o uso das palavras “protagonista” e “protagonismo” em referência à ação político-social das pessoas vivendo com HIV/AIDS, o que será abordado mais à frente.

⁷⁹ Destaca-se o seminário promovido pela Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), no final de outubro de 2007, no Rio de Janeiro, intitulado *Prevenção Positiva: estado da arte*.

mulheres grávidas como parte do acompanhamento pré-natal. Trata-se de uma recomendação à prevenção da transmissão vertical do HIV, mas que não pode se chocar com os seus direitos civis, por exemplo, a testagem compulsória (*Ibid*). Esta ocorre em muitas situações, diante da, colocada por profissionais de saúde, “necessidade de salvar as crianças da aids” (Cunha, 2004).

Um desafio a se realçar é o da operacionalização da indissociabilidade da prevenção e da assistência, já que há uma forte tendência, mesmo nas áreas técnicas, de concebê-las como atividades excludentes ou até em situação de competição. Uma situação que mostra a importância da prevenção junto à assistência seria aquela do diagnóstico e tratamento de outras doenças sexualmente transmissíveis (DST), que podem aumentar em muito as chances da infecção pelo HIV (Camargo Jr., 1999:228)⁸⁰.

Cabe dizer que a integração teórica e prática entre prevenção e assistência, além de ser um pressuposto do Sistema Único de Saúde, vai ao encontro do que se entende por “promoção da saúde”, campo no qual vêm sendo desenvolvidos e utilizados cada vez mais os já citados termos “vulnerabilidade” e “*empowerment*” (Czernia, 2003:5)⁸¹.

No caso dos indivíduos já soropositivos, a adesão (ou aderência) terapêutica também é vista como “um problema para a prevenção”, na medida em que está em jogo “o risco de seleção de cepas [virais] resistentes, em função de tratamentos inadequados ou interrompidos” (Camargo Jr., 2002:27).

Observa-se que nenhum dos fatores antes mencionados acerca da prevenção, ou “das prevenções”, expressa-se socialmente descolado das normas e desigualdades sociais. Pode-se mencionar, por exemplo, que entre as mulheres das camadas populares as DST tendem a ser percebidas, muitas vezes, como um aspecto inevitável da “condição feminina” (Guimarães, 2001:34/35)⁸².

⁸⁰ O autor destaca que “[a] dificuldade de implementar de fato essa perspectiva em nosso país decorre, entre outros fatores, de uma longa tradição de divisão, inclusive em nível institucional, que por décadas conviveu com a separação de ações em órgãos diferentes, arquetipicamente representados pelo Ministério da Saúde e pelo Ministério da Previdência” (Camargo, Jr. 1999:229).

⁸¹ Promoção da saúde (Buss, 2003) define-se, tradicionalmente, de maneira bem mais ampla que prevenção, na medida em que não se restringe a uma determinada doença ou desordem, mas visa aumentar a “saúde” e o “bem-estar” gerais. “As estratégias de promoção enfatizam a transformação das condições de vida e de trabalho que conformam a estrutura subjacente aos problemas de saúde, demandando uma abordagem intersetorial” (Czernia, 2003:4). As noções de “vulnerabilidade” e “*empowerment*” permitiriam “abordagens transdisciplinares”, bem como estariam abertas a diversas significações que surgem da “consideração da diferença, subjetividade e singularidade dos acontecimentos individuais e coletivos de saúde” (*Ibid*:5).

⁸² De maneira geral, há várias questões que dizem respeito às mulheres na sua relação com o serviço de saúde: muitas vezes elas não o procuram por não se sentirem vulneráveis às DSTs e à aids (Arihla, 2001) ou diante do estigma associado a estas infecções e da percepção de que os serviços priorizam os problemas obstétricos, em detrimento dos ginecológicos. As mulheres de camadas populares, por se “envergonharem” destas patologias,

Neste sentido, a prevenção, pela origem biomédica do termo e, ao mesmo tempo, pelo entrecruzar de elementos sociais que a moldam e direcionam, é apresentada sob diversas facetas sobrepostas, variando da “simplicidade” de técnicas e procedimentos à complexidade do resultado das relações sociais de indivíduos e grupos.

No caso da aids, se, por um lado, tem-se resultados excepcionais de prevenção, a partir de procedimentos “relativamente simples” do campo biomédico – como a possibilidade de evitar a transmissão vertical por via medicamentosa, o controle do sangue e hemoderivados, extinguindo-se praticamente a transmissão do HIV por via transfusional, e a adoção de medidas de biossegurança em procedimentos que exponham pacientes ou profissionais de saúde à infecção pelo HIV (Camargo, Jr. 1999:231) –, por outro lado, a forma de transmissão mais frequente, a via sexual, pela questão da sexualidade e suas balizas sociais, permanece como um “nó” na prevenção que não desata, ao menos não na linearidade da biomedicina.

Ainda que não vá se discutir aqui sobre a dimensão da sexualidade na interface com a prevenção, cabe frisar que as ações de prevenção, para não falar aqui das “políticas de prevenção”⁸³, operam necessariamente com algum tipo de modelo sobre a sexualidade, que, por sua vez, orienta o curso das ações e aquilo que delas se espera. A mera escolha de uma terminologia em detrimento de outra já implica uma tomada de posição teórica, ainda que não se tenha plena consciência disso (Camargo, Jr. 1999:239).

Não obstante a grande influência do conceito de vulnerabilidade e dos modelos construtivistas da sexualidade no redirecionamento da prevenção no Brasil (Paiva, 2000), prevalecem como substrato da maior parte das ações os modelos teóricos e a reflexão conceitual com base em premissas deterministas e reducionistas da psicologia behaviorista ou comportamentalista. Nestas, como mostrei anteriormente, os indivíduos são tidos como agentes racionais, e a mudança da ação depende única e exclusivamente do fornecimento e da

também não buscam tratamento (Guimarães, 2001:32). Em outros momentos, quando chegam aos serviços, recebem um diagnóstico tardio de soropositividade ou são atendidas com atrasos. Pela dificuldade de associar as mulheres a diagnósticos de HIV/aids, há baixa notificação de casos e identificação tardia de infecções oportunistas, gerando quadros de mortalidade e morbidade que poderiam ser retardados e até mesmo evitados. Os serviços públicos muitas vezes não consideram as queixas das mulheres em função da permanência, entre os próprios profissionais de saúde, da representação social de “grupos de risco” (Ariha, 2001).

⁸².Tal representação, igualmente compartilhada pelas mulheres, acarreta consequências sociais e psicológicas mais graves para elas em comparação com os homens, principalmente porque “ameaçam os valores de hierarquia, reciprocidade, honra e respeito” que são estruturantes do seu modo de vida e que têm como referência a família (Guimarães, 2001:32; Heilborn & Gouveia, 1999; Knauth, 1999). Daí se infere que a “predisposição feminina” é menos físico-biológica do que social e clínica, ainda que a primeira seja justificada pelo discurso médico dominante e também esteja presente no senso comum. Neste sentido, as diferenças biológicas e morfológicas de cada sexo não devem ser vistas por si só como “um destino inexorável, fragilizando mais as mulheres do que os homens” (Guimarães, 2001: 33/35).

⁸³ Ver Camargo (1999).

aquisição de “informações adequadas” (Camargo, Jr. 2002:26)⁸⁴. Nota-se que não se trata de condenar *per se* a difusão de informações, já que esta medida, aliada à distribuição de preservativos – com um direcionamento estudado, e não à revelia (Paiva, 2000) –, ainda que não sejam suficientes à consecução da prevenção, são condições necessárias a ela (Camargo, Jr. 2002:29).

É ainda neste quadro múltiplo e diverso, com muitas idas e vindas do viés biomédico ao social e vice-versa, que nascem as “novas tecnologias de prevenção”. Em parte surgem como decorrentes dos avanços científicos, com a promessa de superação de “velhos” aportes teóricos, analíticos e práticos. De outra parte, como resultado do reconhecimento dos fortes dilemas e desafios que cercam a prevenção – em especial pelo cruzamento com a sexualidade –, visando-se, com isso, transpor dificuldades e barreiras, por exemplo, derivadas das assimetrias de gêneros e de outras várias desigualdades sociais.

As novas abordagens em questão são vistas como propostas de uma “medicalização da prevenção”, na medida em que se centram eminentemente em recursos biomédicos, com a ênfase na dimensão individual. Já em uso, destaca-se a profilaxia pós-exposição, tratando-se do uso de medicamentos antirretrovirais após a exposição ao HIV por motivos como acidente profissional, violência sexual (estupro) e sorodiscordância (ainda que não esteja claramente determinado este procedimento nestes casos). Em desenvolvimento, destaca-se o uso de microbicidas, vacinas, teste rápido para diagnóstico, profilaxia pré-exposição [ao HIV] e circuncisão em homens adultos, bem como inovações em relação aos preservativos masculino e feminino (Brito, 2010)⁸⁵.

Na ausência de “balas mágicas”, almejadas desde o início da epidemia (Bastos, 2002), continua-se a investir nos “velhos métodos”: “combinar estratégias ampliadas de acesso ao diagnóstico, de acesso aos insumos de prevenção e de acesso ao tratamento com ações estruturadas de redução dos contextos de vulnerabilidades das populações HSHs [homens que fazem sexo com homens], travestis, prostitutas e usuários de drogas (Brito, 2010: 17)”. Com base nos elementos-chave que foram discutidos neste capítulo, passo a seguir para o capítulo 2.

⁸⁴ De acordo com o autor (Camargo, Jr. 2002:26), “[a] perspectiva de urgência nas respostas e o perfil militante da maior parte dos que se engajaram na luta contra o HIV/AIDS fizeram com que esses problemas não recebessem a atenção devida ao longo do tempo. Observando o material produzido por diversas organizações não governamentais (ONGs), com (mais frequentemente) ou sem suporte do governo federal, nota-se uma ênfase na produção de materiais orientados à ação, sem a maior elaboração teórica que explique o modelo adotado ou o porquê dessa adoção.

⁸⁵ Questiona-se fortemente a operacionalidade das referidas medidas profiláticas com o uso de ARVs em razão do alto custo do tratamento e de outros fatores reducionistas que desconsideram as dimensões sociais da epidemia (Brito, 2010).

Capítulo 2: Dos personagens da aids: do risco ao protagonismo

Conforme já exposto, considera-se que a passagem da noção de “risco” para a de “vulnerabilidade” na compreensão da epidemia vai balizando a criação dos “personagens da aids”. Tratar-se-iam de identidades derivadas de grupos construídos como “mais atingidos pela doença”, a partir dos (oscilantes) números epidemiológicos (Galvão, 2000), que passam a ser investidos social e politicamente de modo diferenciado, ainda que alguns grupos sejam mais investidos do que outros a partir de variáveis socialmente condicionadas.

Neste processo de construção de personagens, mostro, por um lado, como as classificações de “vítimas” ou “culpados”, criadas nos primórdios da epidemia, são reeditadas em contextos mais recentes e atuais. Por outro lado, discuto como os indivíduos infectados pelo HIV, “condenados” ao isolamento nos primeiros anos da doença, passam a ser vistos como atores principais e essenciais às respostas à epidemia, sendo convocados a ocupar diversos lugares e “papéis sociais” (Goffman, 1975) – a depender do momento sócio-histórico da epidemia – como “ativistas”, “multiplicadores” ou “protagonistas”⁸⁶.

No campo em estudo, tais papéis sociais são acionados de modo diferenciado (e em alguns casos mesclam-se), a depender do contexto. De toda forma, todos eles apontam para a condição de envolvimento do *jovem vivendo* [com HIV/aids] como parte essencial das soluções dos “problemas” que os atingem.

Se o envolvimento das pessoas soropositivas, como se verá adiante, é uma prerrogativa presente desde a primeira década da epidemia (fortemente influenciada por órgãos e agências internacionais motivadas à construção “global” da epidemia), no presente estudo observa-se que a *participação do jovem* tem um forte horizonte modelador. Está em jogo a aquisição de um “autocontrole”, especialmente no exercício da sexualidade, que deve traduzir-se na exemplaridade do *cuidado de si e do outro*. Trata-se da conversão dos sujeitos nos seus maiores e melhores “governantes de si”, por meio de pedagogias de reforma moral. Tais dimensões serão discutidas nos capítulos 3 e 4, destinados a cobrir as oficinas pedagógicas do Projeto etnografado.

Na medida em que os *jovens vivendo [com HIV/aids]* passam a se enxergar e ser vistos a partir do lugar de *protetores de si e do outro*, percebem que podem ocupar o lugar de “ativistas, multiplicadores ou protagonistas”, que, sob a perspectiva de um horizonte de

⁸⁶ Cabe ressaltar que cada termo faz parte de um léxico mais amplo, que, embora seja aqui reconhecido, não poderá ser abordado, pois foge aos limites do presente trabalho.

modelação, podem ser vistos como sinônimos. Assim, o estímulo ao *protagonismo do jovem*, objetivo explícito do Projeto etnografado, parece ser parte fundamental de um jogo complexo de reforma moral, conforme se verá nas passagens etnográficas dos próximos capítulos, sendo, portanto, uma forma de condução “dócil” desses sujeitos, a partir da ideia de *defesa dos seus próprios interesses*.

2.1) Do isolamento ao envolvimento: ativistas, multiplicadores ou protagonistas?

De acordo com o que foi dito anteriormente a respeito da “história da aids”, uma parte significativa do financiamento e conhecimento especializado ofertados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) no enfrentamento da epidemia na primeira década era voltada não só para a implementação de programas nacionais para a aids, mas também para “organizações de base comunitária” (Bastos, 2002:95). O então dirigente do *Global Programme on AIDS* (GPA) (doravante Programa Global), Jonathan Mann, defendia enfaticamente “o envolvimento da comunidade, o respeito pelos direitos humanos e a integração das pessoas com Sida [aids]” (*Ibid*).

O envolvimento e a implicação das pessoas com aids e de organizações comunitárias tornou-se política oficial da OMS, sendo difundida e transmitida a “organizações de beneficência” e governos locais (*Ibid*: 96/97). Tais premissas eram, em alguns casos, vistas como demasiadamente revolucionárias para os “tradicionais funcionários da saúde pública”, orientados principalmente por princípios de controle de epidemias pautados no isolamento de doentes e proteção dos “sãos da contaminação” (Bastos, 2002:98).

A organização de cúpula [GPA] e o seu dirigente [Jonathan Mann] tinham aprendido com as bases que **um problema como a Sida [aids] não deveria ser abordado com as costumeiras e severas medidas de saúde pública para epidemias, como a quarentena, o enclausuramento, a averiguação dos contatos e a rígida separação entre afetados e não afetados. Se o fosse, agravaria a alienação dos que estavam em risco, tornaria a epidemia clandestina, aumentaria o número de infecções e pioraria a já difícil situação das pessoas com Sida.** Parecia que a organização tinha aprendido algo de novo e diferente do estilo linha-dura da saúde pública tradicional, que só em excepcionais circunstâncias foi adotado (*Ibid*).

Interessante notar a mudança de papel que os “manuais” da OMS⁸⁷ conferiram às

⁸⁷ Tratava-se de “publicação das diretivas para o desenvolvimento de um programa nacional sobre a Sida [aids] e

peessoas com aids, em um intervalo muito curto de tempo, entre os anos de 1988 e 1989. No primeiro ano, estas pessoas eram mencionadas como “merecedoras de cuidados e compaixão”, enquanto no segundo ano as pessoas com aids eram apresentadas como “parceiros ativos e necessários na luta contra a epidemia” (*Ibid*). Cito um trecho original do material da OMS relativo ao ano de 1989, destacado pela autora:

“[a] sua própria experiência torna os indivíduos com Sida excelentes educadores sobre a infecção por HIV e as suas consequências. Podem ser particularmente eficazes como fontes de informação sobre aspectos do HIV que são difíceis de transmitir de outra forma ou para audiências-alvo pouco fáceis de atingir através dos programas de informação e educação convencionais.”
(*Ibid* – grifos meus)

A origem dessa concepção dos indivíduos soropositivos como “educadores” advinha da observação do potencial dessa medida empregada pelo “ativismo” das pessoas com aids, em especial das “comunidades gay” de algumas cidades norte-americanas, com destaque para Nova Iorque (*Ibid*:49). Tais comunidades, diante da devastação provocada pela aids e do surgimento das provas clínicas da sua etiologia viral e de seus modos de transmissão, foram pioneiras na ação de enfrentamento da epidemia. Agiam especialmente por meio de diversas organizações – algumas de cunho mais assistencialista, outras de perfil mais reivindicativo e fortemente politizadas⁸⁸.

Em algumas destas organizações foram desenvolvidos programas de acompanhamento domiciliar de pessoas com aids, que não tinham familiares com quem contar para o seu cuidado, e ações de prevenção, sob diversos formatos, tais como “seminários sobre sexo seguro, a erotização do sexo seguro, troca de seringas, prevenção de recaídas e comunicação com os parceiros”. Também foram produzidos conhecimentos acerca do aconselhamento pré-teste e pós-teste [antiaids].

O êxito destes programas assentava na consideração aos valores, experiência e linguagem dos grupos aos quais as ações se dirigiam (*Ibid*: 54).

“A posição central que a comunidade ocupava na concepção e na linguagem destes programas deu origem a

dos princípios para a sua monitorização” (Bastos, 2002:98).

⁸⁸ Destaca-se, neste âmbito, a criação na cidade de Nova Iorque do Gay Men’s Health Crisis (GMHC) e do People with AIDS Coalition (PWAC). Nota-se que tais organizações, apesar de pioneiras, não foram as únicas a proporem ações ao enfrentamento da aids. Inclusive, o auge do ativismo na cidade de Nova Iorque deu-se com a criação da AIDS Coalition to Unleash Power (ACT UP) e com a implementação das Community Research Initiatives (CRIs), posteriormente substituídas pelas Community Research Initiatives on AIDS, ligadas ao GMHC. Para um detalhamento do desenvolvimento destas organizações e outras relacionadas ao “ativismo norte-americano”, ver Bastos (2002).

um tipo de conhecimento, de dados e de técnicas que dificilmente teriam sido produzidos pelos “especialistas” de ciências médicas ou de saúde pública, por melhores que fossem as intenções” (*Ibid*).

Desse contexto, surgiu a “identidade de resistência”, “*Person with AIDS*” (PWA)⁸⁹. Com esta identidade, recusava-se o papel de “vítima”, pela ideia de “derrota” a ela associada, como também o abandono da noção de “paciente”, que remetia negativamente às noções de “passividade, incapacidade e dependência dos outros” (*Ibid*:55).

“As PWAs eram os melhores especialistas na doença que era sua; trouxeram um contributo novo e único para a prática e ciência médica. Além disso, a reação à aids afastou-se, pelo menos em princípio, da identidade *gay*, possibilitando, assim, que outras pessoas afetadas pela doença se juntassem ao movimento.” (*Ibid*:55 – grifos meus)

Nota-se que “o movimento PWA” é considerado tributário do “movimento feminista na saúde”. Deste teria herdado o significado profundo das expressões de ordem do “movimento de libertação das mulheres”: “o que é pessoal é político” e “*our bodies, ourselves*”. Tais dimensões teriam permitido a construção de um “*self-empowerment*”, bem como a relativização do modo restrito e, por vezes, negativo pelo qual a medicina compreendia a doença (*Ibid*:55/56) .

“A ciência médica definia a Sida como doença fatal que depois de diagnosticada não deixava quaisquer esperanças; os ‘doentes’, por sua vez, reagiram e reivindicaram a condição de *People with AIDS (PWA)*, pessoas que vivem com Sida e não pessoas a espera de ‘morrer com Sida’. **A influência deste movimento fez-se sentir em melhorias nos tratamentos, em qualidade de vida e desenvolvimento de estratégias profiláticas para infecções secundárias.** Teve ecos em muitas partes do mundo; No Brasil, por exemplo, adotou-se a descrição ‘pessoa vivendo com aids’, em vez do termo clínico ‘aidético’, ou ‘sidoso’, conotado com doença terminal e todos os estigmas que esta carrega.” (*Ibid*⁹⁰ grifos meus)

Nota-se que o “movimento PWA” tinha uma relação ambígua com as autoridades e os conhecimentos médicos. Ainda que rejeitassem os prognósticos de morte iminente, não

⁸⁹ Já a *People with AIDS Coalition (PWAC)* surgiu de um encontro, em Denver, entre várias pessoas com AIDS que se diziam cansadas de serem vistas como “doentes” ou “clientes” das agências (“leia-se do GMHC”). Havia uma insatisfação com o fato das decisões que as diziam respeito serem tomadas por terceiros.

⁹⁰ A mudança de nomenclatura relacionada à construção de identidades ligadas à aids no contexto brasileiro foi trabalhada por Valle (2000).

recusavam a medicina como um todo (a exemplo dos adeptos da “*new age*”, que trocavam os medicamentos por ervas e meditação), mas sim exigiam “uma medicina melhor, mais atuante, mais eficiente” (*Ibid*:56). Note-se que a “cura para a aids” consistia na “palavra de ordem e força motriz para uma grande parte do movimento social nos Estados Unidos” (*Ibid*:70).

Cabe destacar que o “movimento das pessoas que vivem com aids” antecipou a possibilidade de um novo paradigma com relação ao entendimento da doença, afastando-se dos modelos de agente e terapia únicos, oriundos da bacteriologia e da teoria dos micróbios⁹¹:

“(…) a investigação oficial era orientada pelo estilo depurado da teoria dos micróbios: tentava-se produzir uma “bala mágica” específica para o HIV, à semelhança da rifampicina para a tuberculose, do salvarsan para a sífilis, da vacina para a poliomielite e dos antibióticos que eliminam a maior parte das infecções bacterianas. Tentava-se, mas com dificuldades: o otimismo que se seguiu à descoberta de um agente viral para a Sida teve poucas e pouco eficazes contrapartidas.” (*Ibid*: 57 – grifos meus)

Dito isto, ainda que o “ativismo de aids” nos Estados Unidos não possa ser descolado do contexto sociopolítico-cultural de sua emergência, segundo a autora, pode-se afirmar que os primeiros “movimentos de aids” norte-americanos influenciaram todos os demais. Ressalta-se o papel da OMS como difusora de traços deste movimento, na sua pretensão de criar um “movimento global de resposta à epidemia”. De modo que, por meio de suas ações, a OMS, inspirada no ativismo norte-americano, influenciou diversas ações locais e em muitos países, “sem que esse percurso de influências fosse claro para todos os participantes do processo” (*Ibid*:76).

Neste quadro de mudanças nos papéis sociais, o indivíduo com aids deixa o lugar de “paciente”, habitualmente passivo e silencioso, receptor de instruções”, para se tornar “reivindicativo e conhecedor dos assuntos em causa, desafiando por vezes a hierarquia do conhecimento (e poder) com os clínicos e o sistema de poder médico” (*Ibid*: 84).

Desse modo, as pessoas vivendo com HIV/aids passam a ocupar um lugar de conhecedoras dos elementos que compõem os saberes médicos científicos, reivindicando o

⁹¹ Enquanto a comunidade científica trabalhava e pensava de acordo com o paradigma dominante na imunologia e em doenças infecciosas, como já exposto, “um paradigma de guerra, de ações e reações militares, de defesas e balas”, a comunidade, sem grandes teorizações, desenvolveu um paradigma alternativo. Além de almejar o desenvolvimento de estimuladores imunitários, criou um tratamento eficaz ao enfrentamento de infecções oportunistas, como a pneumonia, salvando muitas vidas. Tal tratamento posteriormente foi incorporado pela comunidade científica (Bastos, 2002: 59; 73). De forma que a “investigação sobre a aids, por mais ‘normalizada’ que esteja, carrega em si os traços essenciais do movimento social” (*Ibid*: 72).

reconhecimento dos saberes e das práticas de cuidado construídas por elas no dia a dia, no corpo a corpo.

Estava posto o terreno à *peer education*, traduzido no Brasil como “educação de pares”, com a emergência da figura do *peer educator* ou “multiplicador”. Neste âmbito, as ações de prevenção são ministradas por “iguais”, sendo essa “identificação imediata” tida como o pilar da ação, com o direcionamento do material pedagógico para audiências específicas, valorizando-se o discurso nativo dos grupos que são alvo das ações (Camargo Jr., 2002:26).

A “educação de pares”, ao ser situada no campo da educação, é perpassada por todas as questões teóricas, metodológicas e éticas que constituem este campo, com vertentes mais ou menos politizadas (Seffner, 2002:29). Cabe dizer que esta pedagogia tem sido largamente utilizada para a prevenção dos indivíduos ou grupos considerados (nos termos politicamente corretos de hoje) “sob risco acrescido” ou “em condição de maior vulnerabilidade” à aids. Em muitos casos, certamente, foram deixadas para trás as raízes mais politizadas dessa abordagem.

Vale aqui a lembrança de que o pressuposto do envolvimento das ONGs nos projetos de prevenção financiados pelos recursos do Banco Mundial, como o “Aids I”, passava, entre outros aspectos, pela ideia de que estas estariam mais “próximas” física e culturalmente dos “mais atingidos” pela doença. Tal concepção desdobrou-se em projetos de prevenção, cujos desenvolvimentos se deram predominantemente por meio da realização de “oficinas” (Seffner, 2002), considerado um formato privilegiado para um tipo de trabalho educativo que se propõe mais horizontalizado⁹². Este formato pressupõe o profundo envolvimento dos atores sociais, alvos das ações dos projetos, considerando-se a possibilidade de criação coletiva de respostas individuais e sociais aos “problemas” que os envolvem e “vulnerabilizam” ao HIV/aids (Paiva, 2000).

Entretanto, frequentemente este formato não se traduz numa abertura conceitual e prática que permita a construção de saberes da base à cúpula, numa inovação radical de conhecimentos e inversão de poder. Conforme mencionei diversas vezes, um modelo de prevenção hegemônico de base comportamentalista, centrado na noção de risco individual, permanece orientando as ações preventivas no campo da aids. Além disso, a maior parte das

⁹² Conforme será dito na introdução do capítulo 3, o formato oficina não é exclusivo do campo da aids. Sua concepção na realidade brasileira deve-se, sobretudo ao legado do educador Paulo Freire na educação, com sua proposta de “educação popular”. Esta perspectiva foi largamente utilizada não só no campo da educação, mas também no campo da saúde. Trata-se de uma pedagogia que se propõe mais horizontalizada, pressupondo que o “educador” e o “educando” se formam mutuamente no ato de educar. Esta abordagem passou a ser amplamente utilizada em processos educativos no âmbito de certos “movimentos sociais”, justamente pelo formato mais horizontal, que vai ao encontro dos princípios da “educação de pares”.

ONGs (como resquício da “urgência” dos primeiros momentos de ação frente à epidemia) opera sem uma maior elaboração teórica que explique o modelo adotado e os critérios desta escolha (Camargo, Jr., 2002:26).

O modelo preventivo hegemônico persiste, entre outros motivos, porque encontra “porto seguro” no bem consolidado, e amplamente valorizado, conhecimento biomédico, de onde derivou uma noção do corpo como “organismo”, a partir da qual se desenvolveram as “explicações” sobre as infecções, entre elas a do HIV (Czeresnia, 1997). Tal entrada interpretativa, como já destacado a partir das considerações de Bastos (2002), não se dá por fora dos jogos de interesse de laboratórios e de instituições políticas e acadêmicas, entre outros.

A incorporação de uma perspectiva de compreensão da aids, para além de um “evento viral” (Paiva, 2007:2), conforme é forjado com a noção de vulnerabilidade, deve enfrentar o desafio de lidar com o corpo como resultado da cultura. Dada a complexidade desta operação e, ao mesmo tempo, a exigência de operacionalidade das ações preventivas, prevalece o modelo normativo, centrado na “avaliação dos riscos” de infecção e mudança de comportamento individual, a partir da aquisição de um “kit de informações”.

Antes de passar ao próximo subitem, cabe dizer que, enquanto os termos “ativista” e “multiplicador” nascem dos momentos reivindicativos iniciais da epidemia, foi somente no ano de 2006 (ao menos “oficialmente”) que o então intitulado “Programa Nacional de DST/Aids” passou a incorporar a nomenclatura *protagonista/protagonismo* na referência aos indivíduos vivendo com HIV/aids e sua mobilização social.

Nota-se a particularidade do contexto de incorporação destes termos, na medida em que foram divulgados quando do lançamento da campanha do 1º de Dezembro intitulada “A Vida é Mais Forte que a Aids”, dirigida às “pessoas que vivem com HIV/aids”, com vistas ao enfrentamento da “discriminação, do preconceito e do estigma que envolve a doença”. Tal campanha aparece alicerçada na “nova prevenção”: a “prevenção posithiva”, defendida como “a prevenção voltada para as pessoas que vivem com HIV/aids”. Segue o texto conforme divulgado pelo referido programa:

“A campanha do Dia Mundial de Luta Contra a Aids deste ano terá como foco as pessoas que vivem com HIV/aids, tendo como base o conceito de *Prevenção Posithiva*.

A *Prevenção Posithiva* é a prevenção voltada para as pessoas que vivem com HIV/aids. A partir do tratamento, elas têm uma maior qualidade de vida,

novas perspectivas, o desejo de relacionar-se afetivamente, trabalhar, estudar, ter filhos, enfim, ter projetos de vida. Isso se tornou uma questão importante, não só para essas pessoas, mas para toda a sociedade.

Daí a importância de combater a discriminação, o preconceito e o estigma que envolve a doença por meio do protagonismo das pessoas que vivem com HIV. Essa é a proposta para o Dia Mundial de Luta Contra a Aids. Devemos destacar que é a primeira vez que adotamos tal estratégia.

O 1º de Dezembro é o momento político que irá colocar o tema viver com HIV e aids e suas consequências na agenda da sociedade. Mas será apenas o começo de uma série de ações de comunicação que, pretendemos, dará continuidade ao tema ao longo de todo o próximo ano.”⁹³
(Grifos meus.)

Segundo Paiva (2007:1), que tece considerações críticas à “prevenção positiva”, deve-se reconhecer na definição do “Programa Nacional de DST/Aids” uma coerência com os pilares da resposta nacional à “proteção e promoção do direito à vida, com o acesso universal à assistência integral à saúde e à não discriminação”. Tal definição, de acordo com a autora, também iria ao encontro de consensos internacionais, como aquele que defende que “cada avanço técnico-científico no campo da aids depende de grande envolvimento das pessoas vivendo com HIV/aids, ou seja, do princípio do GIPA (*Greater Involvement of People with HIV/AIDS*)”, consolidado desde a declaração de Paris, em 1994⁹⁴.

Ainda que não pretenda estender aqui esta discussão, tendo em vista o debate que será travado sobre prevenção (e “prevenção positiva”) a partir dos dados etnográficos nos próximos capítulos, não posso deixar de sublinhar que a associação entre “protagonismo das pessoas vivendo com HIV/aids” e “prevenção positiva” tem como pano de fundo a necessidade de gerir a “sexualidade soropositiva”. Esta sexualidade está subentendida no texto da campanha acima, na passagem generalista “desejo de relacionar-se afetivamente, trabalhar, estudar, ter filhos, enfim, ter projetos de vida”. O que não está dito é que as pessoas

⁹³ <http://www.aids.gov.br/campanha/dia-mundial-de-luta-contra-aids-2006> (acesso em 05/05/2011).

⁹⁴ Nesta ocasião, líderes de 42 nações assinaram a declaração Paris AIDS Summit Declaration, que defende o papel primordial das pessoas vivendo com HIV nas iniciativas de prevenção e assistência, percorrendo desde a concepção até a implementação de políticas e programas, nacionais e internacionais, para o enfrentamento do HIV/aids (Paiva, 2007:1). Sobre o GIPA, ver http://www.ahrn.net/library_upload/uploadfile/file1777.pdf ou UNAIDS.

soropositivas, uma vez “vivas”, estão exercendo a sexualidade e que existe um forte temor de que elas disseminem o vírus a parceiros sexuais ou à prole em situação de gravidez.

Não é mera coincidência que neste mesmo ano (2006) tenha sido realizado o primeiro Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids, com ampla visibilização do fenômeno da “juvenilização da aids” (Rios *et. al*, 2002), construído a partir de dados epidemiológicos anos antes, com a referência, desde o princípio, aos jovens soropositivos como “protagonistas”. O que estou querendo sinalizar é que a emergência da expressão “protagonismo” dos jovens vivendo com HIV/aids ou deles como “protagonistas”, além de ter sofrido forte influência de uma onda de investimento político, social e econômico nas “Juventudes” e no “protagonismo juvenil” nos últimos anos (Castro, 2005), está fortemente atravessada pelas preocupações que se desenham em relação à sexualidade dos soropositivos, e mais ainda em relação aos jovens.

No caso dos jovens soropositivos, ainda que “o conceito de prevenção positiva” não tenha sido incorporado no conjunto de discursos observados, ao menos até o fim da etnografia, em 2009, está lá como um pano de fundo, como uma proposta que fala difusamente em nome de um cuidado integral e de projetos de vida, mas que aponta à necessidade de um controle de corpos “condenados pelo desejo”.

2.2) A criação dos personagens da aids: de vítimas e culpados a atores principais

No ano de 1990⁹⁵, ainda na vigência do conceito epidemiológico de risco como norteador das ações de enfrentamento à epidemia, em especial no ainda incipiente campo da prevenção, destaca-se o investimento nas “profissionais do sexo”. Neste ano, há o início do maior envolvimento das associações de profissionais do sexo, como o Grupo de Mulheres Prostitutas da Área Central (Gempac), localizado em Belém, Pará. O Gempac, junto a outras iniciativas, como a Associação de Prostitutas do Ceará (Aproce), a Associação de Prostitutas do Rio de Janeiro e o Projeto Prostituição e Direitos Civis, desenvolvidos no Iser (Instituto de Estudos da Religião), compõe um quadro de entidades que começaram a trabalhar com aids (Galvão 2002:81).

À época, além do nascente movimento de articulação entre as profissionais do sexo – impulsionado pela epidemia de HIV/aids, que conferiu visibilidade ao trabalho das

⁹⁵ Conforme destaca Galvão (2000:77), o período entre 1990 e 1991 é marcado por modificações no cenário brasileiro das respostas frente à epidemia. Destacam-se as mudanças no Programa Nacional de AIDS, com a saída da coordenação de Lair Guerra e a entrada de um novo coordenador, em um cenário político nacional profundamente conturbado em razão do governo Collor.

organizações atuantes a este segmento –, projetos desenvolvidos pelo então denominado Programa Nacional de Aids, como o “Previna” (proposta iniciada antes do “Aids I” e retomada no início deste), levaram à frente esta articulação e o envolvimento desses grupos em questões relacionadas à aids (Galvão 2002: 81/82).

“O Projeto Previna foi iniciado pelo Programa Nacional de Aids em 1989 e retomado em 1994 com o nome de “projeto de prevenção de DST/AIDS para populações sob maior risco”. Abrangia profissionais do sexo (homens e mulheres), homossexuais masculinos e internos do sistema penal. O primeiro também englobou usuários de drogas injetáveis e o segundo incorporou garimpeiros da Amazônia Legal (*Ibid*:82 – grifos meus)

A metodologia dos projetos era a mesma daquela do trabalho voltado ao “público gay”, a já mencionada “educação de pares” (*peer education*) (*Ibid*). Conforme destaca Szterenfeld (1992:193), as “prostitutas” passam de “transmissoras a educadoras”, sendo boa parte das ações desenvolvidas pelas instituições destinadas a “ensinar às mulheres a negociação do uso do preservativo”, assim como “treiná-las” para que fossem “multiplicadoras de informação” tanto para o seu grupo quanto para o “cliente” (Galvão, 2000:82).

A autora então destaca que uma das consequências da epidemia de HIV/AIDS foi ajudar a conferir, senão legitimidade, uma maior visibilidade às ações desenvolvidas por “grupos gays” e de “trabalhadoras(es) do sexo”. Trata-se, segundo ela, de um movimento de mão-dupla, na medida em que o rótulo de “grupos de risco”, ao mesmo tempo em que gerava estigma, também justificava a importância de traçar estratégias específicas para esses grupos, fazendo com que os seus integrantes tornassem-se elementos-chave nas ações de prevenção baseadas na “educação de pares” (Galvão, 2000:83).

Tais dimensões construídas, paradoxalmente, entre a marca negativa/estigmatização e o reconhecimento social (aspecto que se verifica no campo em estudo, em relação aos jovens soropositivos) permitiram que grupos com dificuldades em obtenção de recursos pudessem ser custeados tanto por “agências da cooperação internacional” quanto por “organismos governamentais”, passando a frequentar reuniões, seminários e conferências promovidos por instituições como a OMS/Programa Global de Aids (Galvão, 2000:83).

Se desde o início a epidemia trouxe visibilidade e exigiu a articulação dos grupos por ela mais estigmatizados, como homossexuais e profissionais do sexo, outro grupo que, alguns anos depois, uniu-se a este movimento foi o das travestis (Vianna e Lacerda, 2005:110). A epidemia de aids teve um papel crucial na criação dos primeiros grupos e das associações de

travestis, fundados predominantemente em meados da década de 90. Tais grupos, com o suporte do então “Programa Nacional de Aids”, realizaram os primeiros encontros nacionais de travestis, com destaque para o I Encontro Nacional de Gays, Lésbicas e Travestis que Trabalham com Aids, em 1996 (Galvão, 2000:104/105).

Desde a criação, em meados da década de 90, da pioneira Tulipa (Travestis Unidos Lutando Incansavelmente contra a Aids), de Santo André, São Paulo, até a realização do referido encontro, em 1996, as “travestis percorreram um longo caminho, passando da clandestinidade à maior visibilidade dos grupos”⁹⁶. “O principal objetivo dos grupos era a luta pelos direitos civis, contra a violência policial e pela saúde. Entre as atividades estão **oficinas de sexo seguro e de cidadania, feitas pelos travestis para os travestis**” (grifos meus) (Galvão, 2000:104/105).

Neste sentido, como antes colocado, o que chamei de “personagens da aids” refere-se às identidades criadas a partir da delimitação de grupos construídos como “mais atingidos pela doença”, a partir dos (oscilantes) números epidemiológicos (Galvão, 2000). Tais grupos passam a ser investidos social e politicamente de modo diferenciado, e alguns deles, por motivos de maior ou menor reconhecimento social, são mais investidos do que outros, como se verá abaixo.

Por várias questões que envolvem a notificação de um caso de aids, cada novo boletim epidemiológico publicado transforma o cenário em termos do número de casos oficialmente reportados. Vale citar dois eventos que mudaram significativamente o número de casos identificados como aids. O primeiro deu-se após o Ministério da Saúde anunciar, em 1996, a distribuição de medicamentos antirretrovirais na rede pública de saúde. Com isso, os casos reportados como aids tiveram um aumento de quase 40%. O segundo ocorreu alguns anos antes, em 1991, após o anúncio da distribuição de AZT. Nesta época, as previsões para São Paulo mencionavam um aumento entre 10 e 20% do número de casos oficialmente notificados como aids (Galvão, 2000:143).

Outro momento de “explosão” dos números epidemiológicos foi o período que compreendeu as negociações do “Aids I” (1992) e os meados de sua realização (1996). Em 1992, o Brasil tinha um total de 33.938 casos de aids acumulados desde 1980 (“Boletim Epidemiológico Aids”, 1992); já o boletim epidemiológico publicado em 1996 mostra um

⁹⁶ Outra conquista foi a entrada das travestis na então intitulada Associação Brasileira de Gays, Lésbicas e Travestis (ABGLT) – hoje denominada “Associação Brasileira de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (ABGLT) –, fundada em 1995 (Galvão, 2000:104/105).

total de 94.997 casos de aids, o que significa que em quatro anos teria tido um aumento de mais de 200% no número de casos oficialmente reportados como aids (“Boletim Epidemiológico Aids”, 1996) (Galvão, 2000:143).

Cabe ressaltar que o aumento do número de casos em determinado grupo populacional é interpretado como “indicador de novas tendências da epidemia”, refletindo-se no estabelecimento de “novas atividades e prioridades” – ainda que nem sempre isso ocorra, pois se trata de um jogo complexo que envolve, entre outros aspectos, o peso social e a visibilidade conferida aos “grupos mais atingidos”.

“Com relação a esse ponto é possível observar que tal fato não está relacionado tão somente a que a infecção pelo HIV é interpretada como se, de forma seletiva, fosse afetando grupos e populações específicas, mas também reflete políticas mais gerais que são destinadas ao enfrentamento da aids a partir de leituras epidemiológicas.” (Galvão, 2000:144)

Tal visibilidade é, sobretudo, conferida pela “mídia” nacional na sua inter-relação com a “mídia” internacional. O caso das “mulheres” como o grupo que passou a ser considerado um dos mais afetados pela aids é exemplar.

“Partindo da realidade brasileira, possível dizer que assim ocorreu, quando as mulheres emergiram como um novo grupo em ‘risco’ – a partir de 1991, com o anúncio de que Magic Johnson, jogador de basquete norte-americano, havia sido infectado por uma mulher. (...) [E]m termos de aids e mídia, Magic Johnson pode ser interpretado como um dos pontos altos no que diz respeito à cobertura jornalística no Brasil. Fora esse aspecto, (...) a ‘confissão’ de Johnson revelou outras dimensões da epidemia ligadas à transmissão sexual do HIV. Não somente em termos de Brasil, mas internacionalmente, como a OMS/Programa Global de Aids, a transmissão heterossexual foi a grande plataforma de ação política.” (Galvão, 2000:144)

O anúncio do espriamento do HIV entre as mulheres foi concomitante à divulgação do aumento do número de casos entre usuários de drogas injetáveis. No entanto, conforme destaca a autora, a constatação do “crescimento da infecção” em determinado grupo nem sempre é acompanhada da realização de projetos de prevenção e de outras ações. Destaca-se a esse respeito que entre os usuários de drogas injetáveis, por diferentes motivos, o início das atividades não foi imediato. O mesmo se deu com homossexuais masculinos que, apesar de terem sido identificados como um dos grupos mais afetados no Brasil desde o início da

epidemia, não tiveram atividades a eles dirigidas que abarcassem a magnitude do problema (Galvão, 2000: 145).

Outro ponto delicado em relação ao contexto brasileiro diz respeito às estimativas de pessoas infectadas pelo HIV e à flutuação desses números em diferentes momentos, justificando, ou não, o estabelecimento de políticas específicas. Ao destacar a grande oscilação dos números tanto na notificação oficial de casos de aids quanto nas estimativas de pessoas HIV positivas no Brasil, a autora se refere à necessidade de se refletir sobre “os números que justificam a ação, ou a falta de ação, frente à epidemia de HIV/AIDS” (Galvão, 2000: 145).

Entre os altos e baixos dos números da epidemia, reconhece-se uma “redução na tendência histórica da incidência do HIV/AIDS”. Contudo, esta não se dá de modo homogêneo. A modificação do perfil de casos no Brasil ao longo dos anos se caracterizou por fenômenos que ficaram conhecidos como “heterossexualização”, “feminização”, “pauperização” e “interiorização da epidemia” (Camargo Jr., 2002: 28)⁹⁷. Soma-se a estas a mais recentemente reconhecida “juvenilização” da aids (Rios *et. al*, 2002)⁹⁸, aspecto que tem refletido nos temas das últimas campanhas do 1º de Dezembro⁹⁹. Seguem informações constantes no último boletim epidemiológico (2010), disponibilizado pelo atualmente denominado “Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais” acerca do aumento do caso da infecção entre “os jovens”.

“Os dados do Boletim Epidemiológico Aids 2010 reforçam tendência de queda na incidência de casos de aids em crianças menores de cinco anos. Comparando-se os anos de 1999 e 2009, a redução chegou a 44,4%. O resultado confirma a eficácia da política de redução da transmissão vertical do HIV (da mãe para o bebê). **Mas, em relação aos jovens, pesquisa inédita aponta que, embora eles tenham elevado conhecimento sobre prevenção da aids e outras doenças sexualmente transmissíveis, há tendência de crescimento do HIV.** Atualmente, ainda há mais casos da doença entre os homens do que entre as mulheres, mas essa diferença vem diminuindo ao longo dos anos. Esse aumento proporcional do número de casos de aids entre mulheres pode ser

⁹⁷ O último “Boletim Epidemiológico Aids” também mostra que no Brasil, de 1980 a junho de 2010, contabilizam-se 592.914 casos registrados. A epidemia é tida como “estável”: a “taxa de incidência oscila em torno de 20 casos de aids por 100 mil habitantes. Em 2009, foram notificados 38.538 casos da doença” (“Boletim Epidemiológico Aids”, 2010).

⁹⁸ Cogita-se ainda a “racialização da epidemia”, aspecto discutido criticamente por Fry *et. al*, 2007.

⁹⁹ Ver <http://www.aids.gov.br>.

observado pela razão de sexos (número de casos em homens dividido pelo número de casos em mulheres). Em 1989, a razão de sexos era de cerca de 6 casos de aids no sexo masculino para cada 1 caso no sexo feminino. Em 2009, chegou a 1,6 caso em homens para cada 1 em mulheres. **A faixa etária em que a aids é mais incidente, em ambos os sexos, é a de 20 a 59 anos de idade. Chama atenção a análise da razão de sexos em jovens de 13 a 19 anos. Essa é a única faixa etária em que o número de casos de aids é maior entre as mulheres.** A inversão apresenta-se desde 1998, com oito casos em meninos para cada 10 em meninas. **Em relação à forma de transmissão entre os maiores de 13 anos de idade prevalece a sexual.** Nas mulheres, 94,9% dos casos registrados em 2009 decorreram de relações heterossexuais com pessoas infectadas pelo HIV. Entre os homens, 42,9% foram por relações heterossexuais, 19,7% homossexuais e 7,8% bissexuais¹⁰⁰. O restante foi por transmissão sanguínea e vertical.” (“Boletim Epidemiológico Aids”, 2010 – grifos meus)¹⁰¹

Os números constroem os grupos mais atingidos, que são classificados como mais ou menos vulneráveis ao HIV. Tais dimensões se expressam na pesquisa de aids, na medida em que esta é percebida como o substrato à ação, “conhecer para agir”. Neste sentido, é interessante reconhecer no trabalho de Moutinho *et. al.* (2005) como as pesquisas financiadas pelo então Programa Nacional de DST/Aids (atual “Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais”) são direcionadas no sentido de cobrir nichos de interesse específicos à eleição e consolidação de determinados grupos sociais como mais “vulneráveis”, criando o que chamei de “personagens da aids”.

Tais personagens encarnam os diferentes momentos da epidemia e aglutinam questões,

¹⁰⁰ É feita uma pequena ressalva acerca da transmissão “entre homens”: “[a] pesar de o número de casos no sexo masculino ainda ser maior entre heterossexuais, a epidemia no país é concentrada. Isso significa que a prevalência da infecção na população de 15 a 49 anos é menor que 1% (0,61%), mas é maior do que 5% nos subgrupos de maior risco para a infecção pelo HIV – como homens que fazem sexo com homens, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo” (“Boletim Epidemiológico Aids”, 2010).

¹⁰¹ Destacam-se os encaminhamentos à questão do aumento da infecção entre os jovens, constantes no próprio boletim: “[a]tento a essa realidade, o governo brasileiro tem desenvolvido e fortalecido diversas ações para que a prevenção se torne um hábito na vida dos jovens. A **distribuição de preservativos** no país, por exemplo, cresceu mais de 100% entre 2005 e 2009 (de 202 milhões para 467 milhões de unidades). Os jovens são os que mais retiram preservativos no Sistema Único de Saúde (37%) e os que se previnem mais. Um modelo matemático, calculado a partir dos dados da PCAP (Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas relacionadas às DST e à aids”], mostra que quanto maior o acesso à camisinha no SUS, maior o uso do insumo. A Saúde também atua na **ampliação do diagnóstico do HIV/aids** – que é uma medida de prevenção, já que as pessoas que conhecem a sua sorologia podem se tratar para evitar novas infecções. Em quatro anos (2005 a 2009), o número de testes de HIV distribuídos e pagos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) mais que dobrou: de 3,3 milhões para 8,9 milhões de unidades. Da mesma forma, o percentual de jovens sexualmente ativos que fizeram o exame aumentou – de 22,6%, em 2004, para 30,1%, em 2008 (“Boletim Epidemiológico Aids”, 2010) (grifos meus).

dando uma forma acabada a um contexto fracionado, repleto de disputas e incoerências. É o caso do forte investimento nas “mulheres-grávidas”, nos “homens e mulheres heterossexuais” e na invisibilidade das “lésbicas” no contexto da “feminização” da epidemia. Nestes conjuntos, por exemplo, entre os “homens heterossexuais”, ganham destaque determinadas figuras, como os “caminhoneiros”. Outros são aglutinados sob as rubricas genéricas da “população em geral”, “pobres” ou “pessoas vivendo com HIV/aids” (Moutinho *et. al.* (2005).

Por fim, gostaria de dizer, a partir de tudo o que foi discutido, que os *jovens protagonistas*, por vezes também chamados de *multiplicadores* ou *ativistas*, tais como outros “personagens da aids”, nascem do imbricar entre política, ciência, poder e governo. Neste sentido, tentei mostrar como se caminhou do risco para a vulnerabilidade nas noções e práticas de prevenção, locus privilegiado à definição dos “personagens da aids”, construídos entre “vítimas” e “culpados”, explicitamente no início da epidemia (e, hoje em dia, apenas nos “bastidores”), e ganhando nova roupagem como “mais vulneráveis” ou “sob risco acrescido”.

2.3) A aids de agora e as juventudes

2.3.1) “Infâncias improváveis” e “adolescências invisíveis”

No presente subcapítulo, proponho a construção de um quadro comparativo a partir de duas pesquisas por mim realizadas no campo da aids. A primeira remonta ao ano de 1999, quando, ainda no contexto da minha formação em Psicologia, iniciei um trabalho com os então denominados *crianças e adolescentes vivendo com HIV* e suas famílias no âmbito da internação em um hospital de referência ao tratamento de doenças crônicas graves, entre elas a aids. A segunda, com sete anos de diferença da primeira, é aquela que embasa a presente tese, com os atualmente chamados *jovens vivendo com HIV/aids*.

O que pretendo com essa comparação é mostrar como estes *jovens* emergiram para mim como uma questão de investigação a partir da minha experiência prévia de assistência e pesquisa neste campo. Nesta proposta, duas questões norteiam o meu olhar: como as ideias de *infâncias improváveis* e de *adolescências condenadas à morte*, constantes na primeira investigação (Cunha *et al.*, 2001), foram, *pari passu*, sendo modificadas ou mesmo substituídas, até se chegar à concepção ora corrente e positivada de *jovens vivendo com HIV/aids* como sinônimo de *vida* e promessa de *futuro*? Quais são as condições de

possibilidade (cognitiva, social e política) da criação do personagem *jovem vivendo com HIV/aids*?

Neste quadro comparativo busco elucidar o contexto de cada investigação, percorrendo a dimensão local do trabalho etnográfico. Em seguida, procuro desenhar a situação encontrada na interação face a face com as *crianças, os adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids*, familiares e profissionais de saúde responsáveis pelos seus cuidados. Nesta dimensão do corpo a corpo na/da pesquisa, procuro mostrar as representações, as imagens circulantes, os discursos e as práticas observadas. Por fim, de alguma forma reunindo os pontos antes elencados, abordo os temas-chave deste universo, a *revelação do tratamento*, a *aderência ao tratamento* e a *prevenção*. Busco mostrar como esses assuntos, configurados como “problemas” da/na assistência dos grupos estudados, condensam em si mesmos e na conexão entre eles as linhas mestras que traçam e edificam as *crianças, os adolescentes* e, mais recentemente, os *jovens vivendo com HIV/aids* como “personagens da aids”, mais ou menos investidos e visibilizados social e politicamente.

Detenho-me agora na primeira pesquisa, aquela desenvolvida ao longo de dois anos, iniciada no ano de 1999 e finalizada no ano de 2001. Tratou-se de um estudo de cunho qualitativo, no contexto de internação de *crianças e adolescentes* infectados pelo vírus HIV. O campo da investigação foi uma enfermaria de doenças infectoparasitárias (DIP) de um hospital do Rio de Janeiro referência no atendimento “materno-infantil” de doenças infecciosas e crônicas graves, entre elas o HIV/aids¹⁰².

Neste período, realizei observações e entrevistas com o corpo de profissionais de saúde e com pacientes internados e seus acompanhantes durante a internação, frequentemente mães e avós. A pesquisa articulava-se ao atendimento psicológico que eu prestava aos pacientes, tendo como instrumento terapêutico o elemento lúdico (Cunha *et al.*, 2001)¹⁰³.

¹⁰² A DIP era uma enfermaria pequena, consistindo de 11 leitos, sendo quatro de “isolamento”, que abrigava crianças e adolescentes com doenças infecciosas transmissíveis pelo contato pele-pele ou pelo ar. A dinâmica desta enfermaria apresentava-se diferenciada em comparação com as demais enfermarias do mesmo hospital, não só pelo menor número de pacientes internados, mas, sobretudo pelas doenças a que se dispunha a atender, sendo algumas dessas: sífilis congênita, tuberculose pulmonar, varicela, meningite, osteomielite e aids. A equipe médica era composta por quatro residentes, já pediatras, em processo de especialização em infectologia. Esses profissionais eram responsáveis por supervisionar os médicos clínicos em formação em pediatria. Os *staffs* somavam quatro, que se revezavam entre a assistência, o ensino e a pesquisa, discutindo constantemente os casos clínicos com os residentes. A equipe de enfermagem era constituída de uma enfermeira e técnicas de enfermagem. O serviço social ficava a cargo de uma assistente social.

¹⁰³ As observações tiveram uma frequência de duas vezes semanais durante o atendimento psicológico das crianças, adolescentes e suas famílias, com produção de diário de campo, que me instrumentou para a realização das entrevistas. A entrevista semiestruturada abrangia os seguintes temas para os acompanhantes: forma de transmissão e impacto do diagnóstico; convivência intrafamiliar e extrafamiliar após diagnóstico; rotinas hospitalares e aderência ao tratamento medicamentoso; administração do tratamento na rotina familiar. O roteiro

Foram realizadas nove entrevistas com profissionais de saúde da DIP, sendo duas com técnicos de enfermagem, uma com a enfermeira-chefe, três com residentes de medicina, uma com a assistente social, uma com psicóloga e uma com um médico-chefe da DIP. Optei por entrevistar um maior número de residentes – médicos graduados que vieram para um hospital terciário de alta complexidade, fazer sua especialização de terceiro e quarto anos em uma clínica especializada como a DIP (enfermaria de doenças infectoparasitárias) – em relação aos outros entrevistados, por serem estes os profissionais envolvidos com duas grandes questões: a formação profissional e o atendimento clínico de *crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids*. Portanto, ao mesmo tempo em que estes profissionais estavam “se construindo” como médicos, já operavam segundo determinados conhecimentos e valores que busquei compreender nas entrevistas.

Este “retorno no tempo” inicia-se com o breve relato de um caso de uma criança que era considerada pela equipe de profissionais de saúde entrevistados como um *caso perdido*. A escolha por relatá-lo deve-se ao fato de este caso agregar um conjunto de questões tidas como “insolúveis” dentro do repertório técnico operado pela equipe de saúde.

O *caso perdido* era o de Paulo, um bebê de seis meses, infectado por transmissão vertical, que à época da pesquisa estava sendo internado pela terceira vez consecutiva, com intervalo de um mês da primeira para a segunda internação e de dois meses da segunda para a terceira. Paulo apresentava claros sinais de desenvolvimento da aids, além de se encontrar *desnutrido*. Mostrava-se apático diante dos meus estímulos sensoriais, buscando se aninhar em meu colo na posição fetal. Paulo também não fazia contato com o olhar, mantinha os punhos cerrados na maior parte do tempo e, muito longe das expectativas de desenvolvimento para a sua faixa de idade, ainda não sustentava a cabeça, apresentando

direcionado à equipe de saúde arrolava temáticas como: aderência ao tratamento da AIDS na infância e adolescência; formas de transmissão e sua relação com a aderência ao tratamento; o trabalho com crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids; fatores que contribuem para a aderência ao tratamento. Em todos os casos era feita a seguinte pergunta: “Você acha que o brincar é uma forma de tratamento?”. Com relação aos acompanhantes, cabe ressaltar que algumas dificuldades se deram em função do tempo de permanência dos pacientes no hospital e do privilégio para entrevistar aqueles que já tivessem algum vínculo comigo, dadas as questões delicadas que seriam abordadas no roteiro de entrevista. Esses aspectos justificam o número de entrevistas reduzidas com acompanhantes, um total de dois, o que pôde ser compensado pela realização de 24 relatórios de atendimentos e observações dos casos selecionados para a pesquisa. Em nome do sigilo e de princípios éticos, todos os nomes dos pacientes e familiares são fictícios. Em relação à equipe de saúde, optei por referir às especialidades, por acreditar que esta informação faz diferença na localização social do tipo de discurso, reconhecendo, por exemplo, uma forte marca de gênero nas falas das técnicas de enfermagem/enfermeiras e na dos médicos.

algumas estereotípias com o corpo, que se apresentava ora rígido, ora extremamente flácido.

De acordo com a equipe de profissionais de saúde, a mãe de Paulo fazia uso de drogas, *não cuidava do menino* e não estava dando para o filho o leite que ganhava no hospital. Para um médico da equipe, a situação era caracterizada nos seguintes termos: *a mãe não cuida e também não dá o filho, nem o nome do bebê ela escolheu*. Na falta de um nome, a equipe decidira por chamar o *bebê abandonado*, como era entre eles conhecido, de Paulo.

Em certa ocasião, a mãe de Paulo chegara drogada ao hospital, falando em altos brados pelas dependências da enfermaria e ameaçando bater em algumas técnicas de enfermagem. Este episódio foi considerado pela equipe de saúde como um acinte. A mãe de Paulo era, neste contexto, significada como uma *mãe revoltada*, esta “revolta” era interpretada como decorrente da situação de adoecimento da criança por aids, com toda a carga simbólica que esta doença carrega, e que teria como contrapartida, pelo limite da situação (aliada à *deseestrutura familiar* decorrente da *pobreza*), um “descuido” em relação à criança. Tal *revolta* seria sentida por alguns membros da equipe de saúde como uma responsabilização da mesma pela grave situação social experimentada pela mãe e pela afronta pessoal que a doença provocaria nesta. Tais aspectos podem ser captados no discurso de uma técnica de enfermagem:

A mãe chega tão revoltada com a doença [aids], com isso, com aquilo, e parece que a culpa é tua, parece que foi você e foi lá, botou tuberculose na criança, quando na verdade você tá aí pra ajudar, entendeu? (...) Essa mãe, a mãe desse menino [Paulo] tão bonitinho que internou, nos trata mal, entendeu? São pessoas revoltadas, não tá ligando, não liga.

A mãe de Paulo, cuja rara presença na enfermaria era considerada como espalhafatosa e contundente, era vista como uma *mãe ausente*. Por este motivo, durante as internações, Paulo se tornara o centro das atenções da equipe de saúde, em especial, das profissionais de enfermagem que o tratavam com forte desvelo. O menino passava a maior parte do tempo no “comando” da enfermaria, sendo cuidado por estas mulheres que se revezavam, abnegadas, com as trocas de fraldas, a administração das mamadeiras e em acalantar a criança.

Era consenso entre a equipe de saúde sobre a *necessidade de Paulo ser disponibilizado para adoção*, com alguns casos de profissionais que se empenhavam pessoalmente a fim de facilitar este processo. Esta diretriz era reforçada entre a equipe, pelo

fato de outros dois irmãos de Paulo, não infectados pelo HIV, já terem sido adotados por uma *senhora*, a quem se acreditava que deveria ser dada a guarda do bebê. Tais dimensões aparecem no discurso de uma enfermeira do seguinte modo:

Bom, a mãe do Paulo eu tive problema com ela por causa de droga que ela usou aqui dentro da enfermaria, então, ficou difícil, e ela é uma pessoa muito difícil, ela tá sempre na retaguarda, ela acha que você sempre quer o mal pra ela. Quando ela tá boa ela te trata super bem, quando ela tá, quando ela faz uso de drogas, não adianta, então é uma mãe que você nunca sabe quando ela vai dar o bote ou não, então é melhor deixar. O que eu fiz foi lutar com uma senhora que já estava com os dois outros filhos dela pra tentar pegar o menino, porque eu sou apaixonada pelo menino, lutei pra senhora tentar pegar esse menino.

Cabe observar que o caso de Paulo era tido como *problemático* pela equipe de saúde, pois seus elementos colocavam em xeque as práticas correntes de atendimento no serviço de saúde, suas regras, seus ritmos e suas rotinas, bem como os valores técnicos e pessoais/sociais da equipe, em especial os tangentes à maternidade e *família* nos cuidados destinados ao filho/criança. No entanto, configurava-se como um *caso perdido*, na medida em que a equipe, não obstante estar lidando com um bebê gravemente doente, não poderia iniciar nenhum tipo de medicação antiaids, já que não havia nenhum horizonte de *aderência ao tratamento*¹⁰⁴, pela total falta de colaboração da mãe na administração dos remédios ao filho. Tais aspectos que configuravam, para a equipe de saúde, uma situação inconcebível, provocavam *raiva e revolta* entre os profissionais, como denota o discurso de um residente de medicina, com o qual eu encerro este breve relato:

*A minha vontade, às vezes, é pegar ela [mãe do Paulo] e fazer assim com ela [fazendo com as mãos o gesto de pegar pelo pescoço]. Porque a criança está ali sofrendo e ela [mãe] não está nem aí. E a gente melhora a criança aqui e ela [a mãe] vem aqui pega a criança e vai embora, porque ela ameaça quebrar [a enfermaria], diz que vai matar (...). Eu não consigo conversar com ela. **Uma coisa é você não dar o remédio, mas você tem um certo zelo pela criança, outra coisa é você não ter o menor cuidado...** O garoto interna com diarreia! E ela [a mãe] já teve oportunidade de dar essa criança, já teve gente*

¹⁰⁴ Trata de uma categoria de uso corrente entre profissionais de saúde no campo da aids, muitas vezes como sinônimo de “adesão” ao tratamento. O termo derivado da palavra de língua inglesa *adherence* expressa o sentido de “concordância autônoma” do doente com o tratamento. As medidas de aderência variam conforme o método de medida utilizado e a definição do que seja uma “boa aderência”. A maior parte dos estudos trabalha com um padrão mínimo de quantidade de medicação tomada (Jordan *et al.*, 2000).

que quis essa criança e ela não quer dar. (...) Ela não quer cuidar da criança, é uma atitude egoísta dela. Isso pra mim é péssimo, eu não consigo nem olhar pra cara dela (risos), não consigo... (Grifos meus.)

O caso de Paulo é exemplar das questões que atravessavam há uma década a assistência de *crianças e adolescentes* infectados pelo HIV. O contexto geral era, entretanto, de forte otimismo. A terapia antirretroviral de alta potência, o vulgo “coquetel”, estava no auge de sua glória. Sua disponibilização nos serviços de saúde públicos, de modo universal e gratuito, era recente, datando do ano de 1996. Os efeitos colaterais das medicações eram expressivos, contudo as graves sequelas do uso continuado dos antirretrovirais ainda não eram claramente conhecidas¹⁰⁵, o que contribuía para parte deste entusiasmo em torno do “coquetel”. Neste sentido, a equipe de saúde saudava as conquistas da ciência e buscava honrar na sua prática, por meio de um rigoroso acompanhamento dos pacientes, o sucesso de um *tratamento que não curava, mas salvava*. A lembrança de terapias pouco eficazes e de difícil acesso para a população em geral ainda era muito recente. Bastava, portanto, muito pouco para se “salvar” mais e mais vidas, e o principal critério era a *aderência ao tratamento*, o que dependia essencialmente da “colaboração” dos pacientes.

É ela [pessoa soropositiva] compreender que não está morrendo, que ela tem chance de uma qualidade de vida boa, (...), que hoje tem tratamento que é dado de graça. (...) Que ela tem direito a esses medicamentos. É mostrar pra elas um outro lado da questão do HIV, que não é aquela questão que estava relacionada no início, que a pessoa ia emagrecer e morrer. (Assistente social)

Se, por um lado, um passado de impotência médica e ausência de recursos terapêuticos parecia se tornar cada vez mais remoto, por outro, neste quadro, a aids não deixou de ser uma doença grave e fatal. A letalidade da doença ainda era muito enfatizada pelos profissionais de saúde. A morte era um horizonte, a aids ainda matava e muito.

Eu já acho que eles [crianças e adolescentes] têm medo, preconceito de ficar perguntando. (...) Eles têm medo de comentar da doença, têm medo, não é uma coisa aberta. Eles não conversam, essa menina, por exemplo, a Maria,

¹⁰⁵ Algumas das graves consequências do uso prolongado dos medicamentos antirretrovirais seriam a hipertensão arterial, diabetes, dislipidemias – aumento de gordura no sangue (Veloso, 2003) –, além da afamada lipodistrofia, distribuição patológica da gordura corporal, que remete à *nova cara da aids*, conforme ouvi em um encontro de pessoas vivendo com HIV/aids. Porém, remetendo à “cara da AIDS” do início da epidemia, na medida em que os rostos ficam emagrecidos com a perda de gordura nas bochechas, com fortes repercussões no âmbito das relações sociais.

*eu acho que ela não conversa nada, não fala nada. Tem que conversar mais, tá com a doença, tem que ser conversado, tem que passar pra eles, pra tomar consciência; **‘tem que tomar os remédios’, ‘tem que tomar o remédio senão você vai morrer’, tem que falar assim pra eles, tem que falar duro.** Porque a Maria estava ali e tinha que bajular pra tomar o remédio. [Entrevistadora:] O que é bajular? É começar a conversar, descontraír, né? Que ela gosta de namorar e a gente fala: ‘Ah! Maria, você tem namorado, gosta de beijar na boca e não gosta de tomar remédio’. Essas coisas pra descontraír, ela começava a rir... entendeu? Não pode ser durona, eles já são carentes, né? **Eles são carentes e sabem que vão morrer, eles não comentam, mas sabem, sabem que vão morrer, só que eles não falam.** (Técnica de enfermagem)*

Ainda que, segundo os entrevistados, os adolescentes tivessem essa “consciência” da morte, e que essa compusesse o quadro de assistência a estes grupos, era tempo de celebrar os recursos terapêuticos e de colocar em prática aquilo que estava “dado” pela ciência e pelo governo. Neste sentido, o tema da aderência ao tratamento antirretroviral (ARVs) mobilizava muito a equipe de saúde, sendo destacado em seus discursos que desta dependia tanto do êxito da política de distribuição universal dos ARVs como do impedimento da resistência viral (Tunala, 2000).

*[Explicar para a paciente] que o efeito colateral que ela pode vir ter, que ela teve aqui [no hospital], porque foi o início [do tratamento], quando ela começou, se ela não deixar ele ficar... Se ela seguir certinho os horários não vai ter mais problema nenhum, **é obrigação de tomar o remédio pra não criar resistência, porque senão vai ser um tratamento que vai falir.** E a gente vai conversando. (Técnica de enfermagem – grifos meus)*

Da parte dos “pacientes”, neste caso majoritariamente mães e avós encarregadas do tratamento de seus filhos e netos, a aderência ao tratamento assumia contornos diversos daqueles significados pela equipe de saúde, apresentando-se atravessada pelos fortes símbolos da aids, estigmas e pelas representações negativas. Tais dimensões mesclavam-se a um sentimento avassalador de culpa por parte das mães em razão da transmissão vertical (da mãe para o bebê) e de vergonha por parte das avós em ter de gerir, via os netos, uma doença ligada ao sexo e à promiscuidade. Assim, aderir ou não aderir ao tratamento parecia ser menos uma “escolha” para estas pessoas do que o resultado de uma luta de forças as mais diversas em face da vergonha, do medo, da discriminação, miséria e de crenças

familiares e religiosas provocadas e postas à prova pela aids.

*O que eu fiz, ela [filha] não tem culpa, o que eu fiz, eu sou a culpada disso tudo. (...) Eu fiquei desesperada pelo fato de cuidar dela, eu não sabia dar remédio, me atrapalhei muito, aí ela internava de novo porque eu não estava conseguindo dar a medicação a ela, porque é muito remédio, então a gente fica... né? Porque é o dela e o meu. (...) Tem hora que eu entro em desespero, começo a chorar, eu vejo o que eu tive na minha vida, né? Passei e agora eu tô assim, é estranho, né? Assim a gente fica sofrendo de repente, poxa, eu nunca pensei que fosse acontecer isso comigo. Sempre fui a festa, essas coisas, agora eu não tenho nem mais coragem, só vivo triste, nos meus cantos, às vezes eu olho para ela, **eu acho que sou culpada, que a culpa é toda minha**, que eu não pensei nela, eu fico triste, né? (Rosa, mãe de uma bebê soropositiva – grifos meus.)*

Tais aspectos evidenciavam que a universalidade da distribuição gratuita dos ARVs e os esforços de transmissão de informações acerca do regime terapêutico e das graves consequências de sua descontinuidade ou abandono não garantiriam, por si próprios ou em conjunto, a *aderência ao tratamento*. Para a equipe de saúde, a meta máxima, cobrada dos pacientes, era a de *realizar o tratamento medicamentoso de forma satisfatória*. No entanto, os aspectos da vida das pessoas (vergonha, medo, discriminação, miséria, crenças familiares e religiosas) “teimavam” em aparecer na assistência. Como não tinham lugar, tais aspectos “retornavam” para os próprios pacientes sob a forma da *deseestrutura familiar, pobreza, baixa escolaridade, da ignorância e do analfabetismo*, tornando-os “indignos” de um tratamento desta monta.

Portanto, apesar do momento entusiástico, os pacientes consistiam em “fortes empecilhos” ao pleno sucesso do tratamento. Eram, no caso estudado, *pobres demais, com baixa escolaridade, muitos deles analfabetos: como dizer para o paciente ler a receita médica, se ele não sabe ler?* Moravam em favelas e bairros pobres, muito distantes do serviço de saúde, as mães soropositivas tinham em geral mais de dois filhos, alguns infectados e outros não, sendo a maior parte dos pais *ignorados* (segundo classificação dos prontuários). Assim, essas mulheres, mães e avós eram as únicas responsáveis pelos cuidados das *crianças e adolescentes soropositivos*, sendo frequentes avós cuidando de netos órfãos, cansadas pelo duro traçado de suas vidas, tendo de se desdobrar para a criação dos *netos doentes*, enfim, um cotidiano árduo e repleto de dificuldades as mais diversas.

Neste quadro de otimismo em relação à existência de um tratamento gratuito, de acesso

universal e eficaz, mas de pacientes que não correspondiam exatamente ao ideal de cumprimento das prescrições terapêuticas, a *aderência ao tratamento* configurava o grande ponto para onde convergiam e de onde emanavam as “questões” da assistência a *crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids*. Esta era a temática que estava na ordem do dia nas práticas de assistência, sendo comum observar discussões acerca desta questão entre a equipe de saúde, que contrapunha, nem sempre de forma amistosa e tranquila, a forma pela qual os pacientes compreendiam sua doença e gestavam seus tratamentos, ora interrompendo-o, ora criando formas próprias de administração dos remédios, ora recorrendo a chás e “remédios alternativos” em detrimento dos ARVs.

Um caso ícone por mim observado foi o de Pedro, um *adolescente* que havia vindo do Acre, Amazonas, onde morava perto de uma aldeia indígena, para se tratar neste *hospital de ponta* (jargão dos profissionais de saúde) do Rio de Janeiro. Até aquele momento de sua vida, a aids, com a qual nascera, era tratada com *chás do Santo Daime*¹⁰⁶, e não recebia nenhuma significação ou carga emocional propriamente negativa por parte de sua família e grupo social. Este *adolescente* era acompanhado na enfermaria por sua mãe e avó materna, que se alternavam com os seus cuidados. Estas se vestiam de modo peculiar, com roupas indianas, saias longas e batas bordadas, usando adereços nos braços com pedras semipreciosas, feitas de contas e cordas naturais. Tinham os cabelos longos, não muito alinhados e com algumas tranças finas, e vez por outra deixavam aparecer os cabelos nas axilas. A mãe e a avó de Pedro traziam para dentro da enfermaria símbolos e objetos como incensos, cristais, *pêndulos para alinhamento energético do corpo*, lâmpada de cor verde para *iluminar o ambiente e curar Pedro*, entre outros, que “desorganizavam” a rotina da enfermaria, de acordo com algumas técnicas de enfermagem. Estas profissionais expurgavam estes elementos, um a um, da enfermaria, em nome das *normas do hospital*.

Pedro, com quem tive vários contatos, assistindo-o psicologicamente, era um menino vivaz e com uma agudeza de espírito incrível, mas sentia-se cada vez mais *doente* no hospital. Para ele e sua família o tratamento antirretroviral estava o matando. O menino veio a falecer no período de um mês de internação e, quando morto, recebeu muitas homenagens de seus familiares. Sua morte era celebrada a fim de *dar descanso para a alma*. Seu pai, no entanto,

¹⁰⁶ À época da pesquisa, eram atendidos no ambulatório do DIP do hospital, campo da pesquisa, um total de 85 *crianças* com diagnóstico de soropositividade para o HIV e 24 *crianças expostas ao vírus*, isto é, sem um diagnóstico confirmado. **Dentre os 26 casos atendidos durante a pesquisa, 23 foram por transmissão vertical, três por transfusão de sangue ou hemoderivados** e, ainda, crianças adotadas por pessoas conscientes ou não de sua doença (grifos meus).

foi o responsável pelo gesto que mais chocou e enfatiou a equipe de saúde. Ao ver filho morto, com quem tivera muito pouco contato, o pai tirou inúmeras fotos do “corpo”, causando forte desagrado aos profissionais de saúde.

Dito isto, pode-se afirmar que o *problema da aderência ao tratamento* desenhava-se em torno do “responsável” pela *criança* ou *adolescente*, cujo empenho não era satisfatório na consecução do tratamento. O responsável era cobrado pelos profissionais de saúde com base no discurso *dos direitos da criança ao tratamento* e da disponibilidade gratuita de medicações que salvavam vidas. Para a equipe, portanto, o tratamento dos seus pacientes transcendia o poder parental, com a possibilidade de acionar os pais junto ao Conselho Tutelar por *negligência*. O tratamento seria desse modo como um “direito imposto à criança”, como ilustram alguns discursos de determinados médicos:

Tem que entrar no medicamento, porque a criança tem esse direito. (Médico)

A mãe tem que entender que a criança, ela não tem escolha, ela (a mãe) sabe da doença, ela tem a consciência da doença, ela tem escolha de tomar ou não tomar, mas a criança, não. Então, tem que ser feito o que é certo fazer, depois até mais tarde escolha o que quer fazer... (Médico – grifos meus)

Apesar de toda a cobrança em torno do responsável no que concerne ao tratamento, o *adolescente*, diferentemente da *criança*, era visto como parcialmente responsável pelo seu cuidado, já que, segundo os profissionais, ele possuía alguma *consciência* acerca da sua doença. Esse era um ponto-chave que distinguia os *adolescentes* das *crianças*, tidas como, além de *puras*, *inocentes* e *assexuadas*, alheias às suas experiências de vida, o que incluía a doença e o tratamento.

Havia também uma distinção interna no grupo de *adolescentes*, a depender da forma de infecção. Caso a transmissão tivesse sido por via vertical, a equipe de saúde e familiares, ainda que com coreografias distintas, expressavam toda sorte de emoções (pesar, culpa, ressentimento etc.), já que estes eram os “sobreviventes da aids” e tinham poucos anos de vida, pois “a inevitável morte lhes aguardava”. Já os casos de transfusão sanguínea (também pela menor quantidade de casos) pareciam “obra do acaso”. A infecção parecia ter lhes atingido como um “acidente”, o que não causava comoção nas famílias (ao contrário, o adolescente era muitas vezes tido como um “estorvo” no seio familiar, por demandar grandes cuidados de saúde e portar uma doença fortemente estigmatizada que não era partilhada por mais nenhum outro membro da família) ou na equipe de saúde. Neste contexto, os

adolescentes infectados por transmissão vertical eram contrapostos àqueles infectados por transfusão sanguínea, que apresentavam representações e pesos sociais completamente distintos, ainda que se considere que, a despeito das correntes diferenciações entre as *crianças* e os *adolescentes* e entre os *pacientes* de transmissão vertical e os de transmissão por transfusão sanguínea, nos discursos da equipe de saúde todos eram *as crianças* da *pediatria*. Vale sublinhar que, durante os dois anos de pesquisa, não ouvi uma única vez referência a *adolescentes* infectados por transmissão sexual. Nem mesmo alusão à categoria *jovem vivendo com HIV/aids*.

Neste estudo, o caso dos *adolescentes* era particularmente emblemático, pois estes já eram tidos como parcialmente capazes (pois ainda precisavam da ajuda de um *adulto*) de gerir seus próprios tratamentos, contudo, por serem considerados essencialmente “problemáticos” (em razão da fase da vida em que se encontravam, *cheia de hormônio, dúvidas e incertezas*) e por terem algum nível de *consciência* da soropositividade e do estigma que lhes pesava, a *revolta* lhes tomava a conduta, inviabilizando um tratamento satisfatório. Seguem alguns discursos da equipe de saúde, representativos destas ideias:

A família falar [sobre a condição sorológica da criança] com eles desde pequeno. Pelo que eu vi, quando chega a adolescência eles ficam revoltadíssimos, entendeu? Eu acho que não é trabalhado desde pequeno, não é. Mas também a sociedade exclui, começa a excluir as crianças de pequeno, né? (...) a sociedade já começa a excluir a criança quando vai pra escola, ou senão criar mais escolas especializadas, né? Para esse tipo de doença, que vai excluir também, né? (...). Desde o momento que você fala que tem a doença vai ser excluído. É difícil, tem que trabalhar aí, né? (Técnica de enfermagem – grifos meus)

Quando fica na fase da adolescência você vê a revolta (...). E aí é aquilo, já sabe que vai morrer, né? Que não tem cura (Enfermeira – grifos meus)

O adolescente tem um entendimento e normalmente é uma fase de muito conflito na cabeça das pessoas (...) uma fase de revolta contra algumas coisas da própria família (...). E agora tem que saber de um diagnóstico desse, de uma doença que... Eu acho que isso deve criar uma revolta bastante grande na cabeça. Mas a criança normalmente sabe, mas não tem ideia do que é a doença, não tem ideia muito do preconceito (...). Ela sofre menos do que o adolescente com certeza. É ruim do ponto de vista de ter que tomar remédio, fazer tudo isso, mas eu

acho que ela não tem muita consciência do que é a doença, então talvez seja mais complicado falar pro adolescente (Médico – grifos meus)

Com o adolescente a gente tem uma experiência ruim por enquanto, (...) que quando a criança, não na hora que ela descobre, mas quando ela entra em contato real de uma maneira, vamos dizer assim, de uma maneira mais responsável com o tratamento, com a doença, ele tá tendendo a largar, abandonar, achar que não tem jeito (Médico – grifos meus)

A situação dos *adolescentes* punha então à prova não somente a *aderência ao tratamento* nos termos concebidos pelos profissionais de saúde – norteados pela linearidade e relação de causa e efeito constituintes à biomedicina –, mas também trazia a reboque, pela etapa da vida em que eles se encontravam, os *problemas da revelação do diagnóstico e da prevenção*. O primeiro *problema* era projetado como um momento marco, a partir do qual uma *consciência* poderia ser criada por parte dos *adolescentes* em relação ao seu tratamento e cuidado, o que incluía o autocuidado.

As *crianças*, de modo oposto aos *adolescentes*, teriam menos chance de ter essa *consciência*, de forma que a *revelação do diagnóstico* era procrastinada ao máximo, sendo o seu limite a *entrada na adolescência*, quando se daria o exercício da sexualidade. Esta *consciência* a ser desenvolvida no/pelo *adolescente*, além de incluir o entendimento acerca da necessidade de tomar os remédios antirretrovirais (todos os dias, sem poder falhar e sem prazo para acabar e com fortes efeitos colaterais), de compreensão das rotinas de consulta médica e, vez por outra, de internação hospitalar, remetia também, sobretudo, ao segundo *problema*, o da *prevenção*. O conhecimento da condição sorológica era a condição e pressuposto de não *exposição de outros*, leia-se de não transmitir o vírus por via sexual. Nota-se que, mesmo que fortemente cogitada, essa possibilidade não era propriamente concebida naquele momento, mas sim projetada como um “futuro próximo”.

Na adolescência, qualquer complicação é normal, o HIV é mais um problema. Quando a família trabalha desde criança a questão, o adolescente lida bem, sabe que tem que tomar os remédios, que é importante. Mas o adolescente, quando recebe o diagnóstico com 11/12 anos, tem um grande perigo, é a fase de querer namorar e começam as explicações de ter que usar camisinha. São milhões de coisas novas, ainda tem que esconderam dele uma coisa tão importante que diz respeito a ele. Tudo vai depender de como a família lida, de como a

equipe lida. Nós falhamos muitas vezes, trabalhar com isso não é fácil. (Assistente social – grifos meus)

Porque ele [adolescente] pode começar a ter comportamentos [sexuais] e pode expor outras pessoas [ao HIV]. (Médico – grifos meus)

Assim, se a *revelação do diagnóstico*, por um lado, tinha como meta um “alinhamento” no *adolescente* quanto à sua compreensão da extensa e intensa experiência de tratamento e internação hospitalar (aspecto quase sempre negligenciado para a *criança*, no que se refere à “causa”, a aids, configurando o *segredo* mantido pelas famílias e conduzido pela equipe de saúde), por outro, era um aspecto nos contornos da *adolescência* e da sexualização da vida (como se antes disso não o fosse), tido como um pressuposto para a *futura prevenção*.

Que tem muitas crianças que não sabem até hoje que são positivas, tem doze/treze anos, até hoje não sabem. (...) eu acho que nós temos adolescentes aqui que não fazem, que não tem uma grande adesão ao tratamento, por não saber as suas doenças, pela família ter medo de contar, a culpa, do adolescente acabar desprezando eles, pelo momento de raiva: “por que fui eu o escolhido pra ter essa doença?” (...) porque vai ser duro, isso é uma, uma... É você está praticamente dizendo pra ele: por enquanto você está com seu atestado de óbito na mão, mas ainda não é a hora de assiná-lo, sabe? (...) mas eu acho que no momento que ele souber da doença, a adesão ao tratamento vai ser muito maior, eu acho que o que falta no nosso adolescente hoje em dia é, do nosso ambulatório aqui, que eu vejo que reinterna, é mais orientação, mais conversa (...). (Técnica de enfermagem – grifos meus)

Todos estes *problemas (aderência ao tratamento, revelação do diagnóstico e prevenção)*, portanto, apareciam interligados, ora com laços mais frouxos, ora mais cerrados. No caso das *crianças* (pela condição de “inacabamento” em relação ao adulto, tido como plenamente dotado de razão, do qual o adolescente seria um esboço mal concluso), *aderir ao tratamento* era atribuição quase exclusiva do responsável (ainda que alguns profissionais cogitassem a importância da revelação o quanto antes), e conhecer a condição sorológica e prevenir-se não eram consideradas propriamente “questões” que lhes dissessem respeito ou despertassem interesse. No caso dos *adolescentes*, pelo lugar social de inconclusão e de meio caminho à aquisição das “qualidades do adulto”, bem como, sobretudo, pelo despontar da sexualidade, o autocuidado do qual fazia parte se tratar e conhecer a sua condição sorológica era visto como etapa prévia e imprescindível aos “cuidados com o sexo”.

Meu paciente mais velho tem dez anos, e eu acho que na verdade o diagnóstico deveria ser abordado até em torno de oito anos, que é o que a maioria da literatura em especialistas estão apontando: que quanto mais precocemente você der o diagnóstico, melhor. Só que você tem que na verdade, você tem colocar o responsável a par disso. (...) até hoje eu ainda não consegui convencer o familiar a falar pro filho. O mais velho que eu tenho tem 10 anos, e eu não tenho nenhum adolescente, mas eu acho que já está até tardio, mas as pessoas resistem muito né?. (...) a gente fala tão abertamente e a criança está presente, eu acho que de alguma forma ela sabe, ela pode não saber totalmente o diagnóstico, mas de alguma forma ela sabe, e como isso é uma coisa que não interessa muito pra ela no momento, os interesses dela são outros, ela pode até ouvir, mas não chega a processar, não chega a ficar pensando muito no assunto. (...) Então como ainda existe um preconceito muito grande da sociedade, e... eu acho que existe esse medo, você tenta proteger pra criança não saber, pra aquele segredo ficar confinado e pra que os outros também não saibam, eu acho que é mais ou menos por aí (...). (...) ‘qual vai ser a diferença dali pra frente, pelo menos para uma criança que não está na fase sexualmente ativa?’ (...) acho que eles pensam assim: ‘Qual vai ser a diferença pra ela saber do diagnóstico agora, se isso não vai interferir muito na vida delas agora?’ Aí, uma (mãe) me falou exatamente isso, eu falei ‘pois é, é exatamente por isso que você tem que falar agora, porque a adolescência é uma fase já de conflitos, se você for esperar esse momento que é exatamente o pior momento da vida dela, e que isso vai fazer realmente a diferença pra ela, talvez seja um choque muito grande’, (...). Na verdade a gente espera que o responsável, a mãe ou que a tia, o responsável, conte pra criança na presença dos médicos. O que a gente quer é isso. A gente não quer falar, a gente quer dar apoio pro familiar contar. E aí a gente se sente um pouco assim... porque na hora do contar, a gente tá ali, mas o dia a dia, que é o problema, que é o conflito, é que a gente não vai tá presente, né? (...) A gente acha que realmente é muito difícil, uma decisão muito difícil (Médica – grifos meus)

Nota-se que, no contexto das internações hospitalares, a situação de saúde das *crianças* e dos *adolescentes* era quase sempre muito grave. Eram frequentes casos de descoberta da infecção pelo HIV após a abertura de um quadro sério e penoso de adoecimento, já resultado

da manifestação da aids. A maior parte das *crianças* e *adolescentes*, portanto, encontrava-se em estágios avançados da doença, em muitos casos por *problemas de aderência ao tratamento*, em outros tantos, em razão dos diagnósticos tardios e da má evolução da doença.

Não foram raros os momentos em que ouvi queixas dos pacientes e familiares acerca dos fortes efeitos colaterais das medicações, como diarreias, vômitos, irrupções cutâneas, tonteiras, entre outros, que os faziam interromper a medicação, além de aspectos como ter de lidar com dificuldades na administração das medicações de sabor ruim e com situações de *preconceito* e *discriminação* decorrentes do estigma da doença. Meu contato com essas *crianças* e *adolescentes* dava-se em situações sempre muito delicadas e desgastantes emocionalmente. Muitos deles haviam perdido pais e irmãos, de forma que a morte os avizinhava. Inúmeras vezes os encontrei calados, inapetentes, esmorecidos e cansados das intervenções médicas e do convívio com a doença, queixando-se da invasão que os procedimentos técnicos causavam em seus corpos.

Neste corpo a corpo com estas *crianças* e *adolescentes*, não ficava ileso das imagens do “contágio da aids”, tendo de lidar com o “medo do contato” com a pele, secreções como saliva, suor e lágrimas. Era um campo em que, arduamente, “pesquisava a dor das pessoas”, *crianças* e *adolescentes* que pareciam viver sob o signo da vida invertido.

2.3.2) “Jovens vivendo”

Neste trabalho não pretendo discutir o tema da “juventude” em suas múltiplas expressões contemporâneas e na forma pela qual tem sido tratada por autores do campo socioantropológico. Quando necessário, refiro-me aos trabalhos e autores que embasam as minhas reflexões. Reconheço, no entanto, que este tema pode ser abordado por diversos recortes metodológicos, teóricos e analíticos (Castro, 2005; Castro Guaraná, 2005; Schuch, 2005; Heilborn *et. al.*, 2002), que permitem empreender a relativização destas categorias e de algumas a ela afins (criança, infância, adolescência, adolescente, adulto etc.), desnaturalizando a forma pela qual essa determinada etapa da vida é vista pelo senso comum na nossa sociedade, como um período intermediário e de transição entre o mundo “infantil” e “adulto”.

As formas pelas quais a vida é periodizada, as categorias de idade presentes em uma sociedade e o caráter dos grupos etários constituídos em uma sociedade são temas tradicionais da pesquisa antropológica. Segundo Debert (1998:49), a investigação sobre esses temas esbarra em três conjuntos de dificuldades, tendo em vista que são: “1) categorias

culturalmente produzidas que têm como referência processos biológicos universais; 2) questões que nas sociedades ocidentais passaram a ser problemas sociais; 3) temas em torno dos quais se institucionaliza um discurso científico especializado”.

A “infância”, “adolescência” e “juventude” como temas de estudo estão marcadas por essas características. A perspectiva antropológica mostra que as representações sobre estes assuntos, a posição social das crianças, dos adolescentes e jovens, e o tratamento que lhes é conferido socialmente variam em contextos históricos, sociais e culturais distintos. Os modos de periodizar a vida e a definição das práticas relacionadas a cada período apresentam também variações, segundo os grupos sociais de uma mesma sociedade. Como mostrou Ariès (1981), em seu clássico estudo sobre a história social da criança e da família na sociedade francesa, a noção de infância desenvolveu-se pouco a pouco ao longo dos séculos e só gradualmente a “criança” passou a ser tratada como problema específico.

Para Guita Debert (1988: 61), ao se lidar com determinadas etapas da vida apresentadas como “problemas sociais”, deve-se realizar os seguintes questionamentos: “quem são os agentes envolvidos nessa luta em torno de definições? Qual é o tipo de arma [recurso] que utilizam? Que estratégias põem em ação e como definem relações de força que se estabelecem? Quais as representações dominantes na organização das práticas legítimas associadas à definição das idades e como, a partir delas, se definem os comportamentos corretos ou adequados? Como os indivíduos [que se encaixam nestas categorias sociais] (...) reelaboram essas representações e redefinem novas práticas?” (Debert, 1998:61).

Para a autora, portanto, cabe entender como um problema social é constituído e o conjunto de representações que orientam as práticas destinadas a “solucioná-lo”. Neste sentido, ao abordar o tema da “juventude” na tese, pretendo ter sempre em vista, aos moldes da autora, os “conteúdos investidos nessa classificação; as formas de mobilização e as condições que as tornam possíveis; a especificidade dos agentes encarregados de dar credibilidade às representações e o tipo de autoridade de que se servem para isso; os conteúdos simbolicamente produzidos e o modo pelo qual se constituem intervenções voltadas para uma população específica; a reelaboração e a incorporação desses conteúdos às práticas e às autodefinições (...) [dos indivíduos]” (Debert, 1998: 64).

Além disso, o que gostaria de ressaltar aos fins do presente estudo é que as imagens ligadas à “juventude” aparecem diretamente relacionadas a uma determinada compreensão de atuação/identidade de “protagonista” (Souza, 2008), como um termo não exclusivo a este campo, mas nele vigente e dominante. Com base nas observações etnográficas, percebe-se a

construção de certa imagem resplandecente, do “jovem protagonista”, que encarna valores e ideais ligados a “participação”, “engajamento”, “autodeterminação”, “autonomia”, “responsabilidade”, “consciência” etc., que visam fazer frente à imagem amplamente difundida do “problema da juventude” como uma fase, por contraste, marcada por dimensões negativas, relacionadas a temas como violência, drogas, “gravidez precoce”, entre outros. Tais imagens, positivas e negativas, são acionadas e evocadas pelos atores sociais no campo investigado, ainda que elas sejam revestidas de modo particular pelos “problemas” específicos que cercam estes grupos, tais como a *revelação do diagnóstico*, a *prevenção* e a *aderência ao tratamento*, que, por sua vez, estão permeados e muitas vezes são expressão do estigma e das marcas negativas da aids. Refiro-me a seguir a algumas marcas do campo no sentido aqui discutido.

2.3.2 a) A aids feliz e um nível educado de dor

Início este subitem com o relato do meu primeiro dia em campo. Estava ávida por conhecer *os jovens do Projeto*, queria entender “quem eram” os *jovens vivendo com HIV/aids*. O convite para a participação da festa de lançamento da revista voltada aos *jovens soropositivos* (resultado da primeira fase do Projeto) me foi feito por Renata, coordenadora do Projeto, em caráter de privilégio. Tratava-se de uma festa íntima, para celebração junto aos *jovens* e a equipe que esteve envolvida neste trabalho. Assim, o convite foi feito com certo comedimento, na medida em que era uma festa fortemente pessoalizada.

Minha entrada neste espaço se deu graças à minha relação prévia com Renata, coordenadora do Projeto. Conhecemo-nos em um congresso internacional de aids, e desde então traváramos vários contatos a respeito de temas de interesse comum no campo da aids, alimentando um respeito mútuo pelos nossos trabalhos.

A festa de lançamento da revista, resultado das oficinas da primeira fase do Projeto, ocorreu em dezembro de 2007. Era um dia quente de verão e a entrada na casa de festa com seu forte ar-condicionado apaziguava a sensação de calor. Cheguei pontualmente no horário da festa, meio-dia, mas encontrei poucas pessoas no local, somente alguns pequenos grupos esparsos de *jovens* e *adultos*, sentados nas mesas espalhadas pelo grande salão.

Aproximei-me inicialmente de Joana, secretária da organização responsável pelo Projeto, com quem havia estado nos últimos dias, em razão da minha visita à instituição a fim de conversar com Renata acerca da possibilidade de ter o “Projeto” como campo de pesquisa. Em seguida, travei uma conversa com Jussara, então coordenadora das oficinas, que logo foi

me perguntando se era eu que estava *estudando sobre as grávidas*. Conversamos sobre algumas notas acadêmicas, também sua área de interesse, mas logo nos dispersamos do assunto. Voltei-me para a observação do movimento dos chegantes, atentando para como as relações iam se desenrolando e observando então os *jovens*.

Os *jovens* iam chegando aos poucos e pareciam bastante familiarizados com toda a equipe do Projeto, saudando-a por meio de fortes abraços seguidos de beijos no rosto. Renata aparentava muita apreensão com a chegada dos *jovens* (andava de um lado para o outro e tinha o corpo tenso), pois temia que muitos *jovens* não comparecessem. Assim, a coordenadora do Projeto vibrava com a chegada de cada um, buscando saber, por meio de ligações pelo celular e questionamentos aos *jovens* recém-chegados, onde estariam os outros *jovens* – viriam ou não? Os moradores da casa de apoio, que compunham a *galera* da ONG-aids, estavam atrasados. Além disso, algumas notícias desprazerosas informavam que determinados *jovens* não viriam – *estavam doentes e uma jovem internada*.

Marcou-me a chegada de João com um bebê de meses no colo, acompanhado da namorada Inara, *jovem soronegativa*, que também frequentava as atividades do Projeto desde o seu início. O casal exibia uma “cena de família”, apesar de o bebê não ser deles, e sim da irmã de Inara. A criança ficava constantemente sob os cuidados do casal, inclusive nas oficinas do Projeto. Também me chamou a atenção a presença de duas jovens grávidas, uma acompanhada do parceiro, que não frequentava o Projeto, e a outra desacompanhada.

Informações complementares às minhas observações me eram passadas por uma profissional-mediadora, Cássia, que coordenou as oficinas na primeira fase do Projeto, a quem Jussara substituiu na segunda fase do mesmo. Cássia me segredava fragmentos das histórias de vida dos *jovens* e de aspectos “descobertos” no âmbito das oficinas, revelando-me os bastidores do Projeto. Efetuava uma espécie de “tradução simultânea” das interações, traçando também os cenários e principais assuntos que cercavam os *jovens*.

Os *jovens* chegavam em pequenos grupos, mostrando-se extremamente estimulados com a participação no evento, com um andar saltado de empolgação, revelando “sede de diversão”, mas também certa “obrigação” de transparecer felicidade¹⁰⁷. Neste ritmo transitavam freneticamente pela casa de festa, buscando conhecer todos os seus espaços, a sala de jogos eletrônicos, de computadores e o karaokê. Entravam e saíam destes espaços, buscando explorá-los em todas as suas potencialidades. Interessante notar que, em meio a esta movimentação, o bebê trazido pelo casal de jovens, João e Inara, ia passando de mão em mão,

¹⁰⁷ Valho-me aqui do trabalho de Marcel Mauss (1980), acerca da “expressão obrigatória dos sentimentos”.

parecendo ser mais um “brinquedo”.

Pela apresentação dos *jovens*, em seus modos de vestir, falar e portar-se, era possível perceber o pertencimento social deles. A maioria podia ser classificada, segundo a cor da pele, como “negro” ou “pardo”, além de pertencente às camadas populares. Dos *jovens* que transitavam pelo lugar, chamaram-me a atenção duas moças que, pelas marcas da doença no corpo, traziam fortes lembranças da “aids de antes”. A primeira era uma *jovem* bastante emagrecida, que apresentava fortes sinais de lipodistrofia no rosto, com os ossos do seio da face em relevo, o que remetia à “cara” da “aids de antes”. A segunda, muito franzina, através da baixa estatura e da magreza, trazia uma inscrição da doença no corpo todo. Tinha 13 anos de idade, mas aparentava ter no máximo nove anos.

A *galera* da ONG-aids chegou já na metade da festa. *Os jovens* que compunham essa *galera* também passavam a sensação de muita familiaridade com a equipe do Projeto. As duas *galeras*, a do hospital e a da ONG-aids, também pareciam muito integradas, misturando-se nos espaços e nas interações.

Hora do discurso! Renata, coordenadora do Projeto, agradeceu *a todos que realizaram a revista e aos presentes* e pediu para que alguns *jovens* se pronunciassem, além de dois ilustres convidados, Beth e Eduardo, “militantes da aids” e pioneiros na visibilização de seus rostos na revista carro-chefe da organização responsável pelo Projeto.

João candidatou-se para realizar o primeiro discurso. Tratava-se de um *jovem* esbelto, alto, forte e negro, no auge dos seus 20 anos. O *jovem*, além de ter tido um lugar de destaque na revista voltada aos jovens (resultado da primeira fase do Projeto), também foi capa da revista que era a principal publicação da instituição. Parecia orgulhoso com esse duplo “reconhecimento”, na medida em que seu rosto estava estampado, no mesmo momento do Projeto, nos dois tipos de revista. João agradeceu muito à equipe e disse que tudo aquilo era *muito legal*, sem entrar em nenhum mérito em relação à aids. O *jovem*, infectado por via sexual e *assintomático*, pelo seu quadro clínico favorável, não precisava tomar os antirretrovirais. Sua relação com a namorada soronegativa era muito valorizada, na medida em que a manutenção da soronegatividade desta seria um dos maiores trunfos do Projeto na sua proposta de fomentar práticas preventivas. Soube desses detalhes por meio de Cássia e Jussara. A partir dos discursos dessas profissionais-mediadoras, do proferimento de João e do clima das interações, percebia que “a aids pairava no ar”; tratava-se de algo que por algum motivo se negava, mas que obstinadamente se fazia sentir.

Camila candidatou-se ao próximo discurso. Tratava-se de uma *jovem* de 15 anos,

infectada por transmissão vertical, que havia ficado órfã quando criança (trata-se da mesma *jovem* que protagonizou a primeira cena descrita no primeiro capítulo desta tese). Segundo Cássia, esta jovem tinha *uma história dramática, quase morreu, milagre estar viva, bem... [a jovem] foi criada por uma avó que não cuidava dela como deveria e, após a morte desta, por sorte, Camila foi adotada pelos tios*. Apesar dos muitos anos de convívio com a doença e tratamento antirretroviral, a *jovem* não trazia marcas no corpo atribuíveis a este convívio. No seu discurso, entre muitos agradecimentos à equipe do Projeto, transparecia ser parte convicta de um grupo consolidado. No final de sua fala lembrava com certo humor: *a aids não é um bicho de oito cabeças, é de sete!*

Em seguida, falaram os dois convidados antes referidos, Beth e Eduardo. Ele foi capa da primeira revista da organização responsável pelo Projeto, no final dos anos 1990, e ela da publicação voltada ao público feminino, lançada já em meados dos anos 2000. Segundo Renata, coordenadora do Projeto, era admirável *a coragem* destas pessoas por terem exposto seus rostos e suas histórias de vida nas revistas. A primeira a se pronunciar foi Beth, *51 anos, há seis anos diagnosticada, educadora aposentada, deficiente auditiva por causa de uma doença oportunista decorrente da aids*. Tratava-se de uma figura marcante pela alegria e pelo entusiasmo. Em seu discurso ela se colocou como representante de um *movimento de defesa das especificidades da aids entre as mulheres*, destacando, além disso, a necessidade de se levarem em conta nas *políticas de aids os deficientes*, assim tornados em decorrência das sequelas da doença. Por fim, exaltou o trabalho da revista voltada aos *jovens soropositivos* como uma iniciativa de suma importância que precisava continuar.

Em seguida, falou o segundo convidado, Eduardo, *escritor, militante de uma ONG-aids, 35 anos, há 17 anos vivendo com a doença*. Seu discurso ressoava os seus muitos anos de aids, como também a sua inserção como “militante” em um ONG-aids e a sua longa trajetória no campo da prevenção da doença. Colocava-se como uma espécie de “irmão mais velho” dos *jovens*, alguém que “viveu a aids na juventude” em termos etários, mas não no sentido ideológico, tal como observado na pesquisa que embasa a tese. Todos os discursos revelavam, por meio desses personagens, a existência de “diferentes aids”, bem como sua dimensão de construção social.

No curso da festa, aproximei-me da *jovem* grávida desacompanhada. A maternidade, seus prazeres e dilemas, era o foco da conversa. Mostrou-me as fotos da filha de cinco anos, falou que estava em seu segundo casamento, deixando a entender estar grávida do parceiro atual. Nunca pensei tanto sobre “observação participante”, em como me portar, o que falar,

preocupada em não invadir aquele espaço de festa com um monte de perguntas. Uma questão transparecia em sua feição: quem era eu? Depois de um tempo perguntou-me sobre isso. Apresentei-me, falei do meu interesse em acompanhar as oficinas. A aids não foi por mim mencionada, mas parecia implícita. A *jovem* disse então que nos encontraríamos nas oficinas do hospital, ainda que estivesse com dificuldades de ir por conta do horário da filha na escola.

Um tempo depois uma das coordenadoras da oficina comentava, segredando-me, que esta mesma *jovem* havia engravidado *sem planejamento* e sua fala parecia criticar essa gravidez. Em seguida ao comentário, dirigiu-se à *jovem* e perguntou se ela havia parado de estudar. A *jovem* respondeu que ainda não, mas que pararia. A *jovem*, muito bonita, sem marcas da aids¹⁰⁸, exibia sua barriga em um vestido colado e colorido, enquanto sorridente tirava muitas fotos da festa.

Instantes depois, a mesma coordenadora dirigiu-se a mim, ainda em tom de segredo, e elogiou o cuidado do rapaz (João) com o bebê, ainda que não fosse filho dele. Destacava em tom de aprovação que outro rapaz, durante uma oficina, *falou que não queria ter filhos, pois tinha preocupação com a criança, era muita responsabilidade*, posição bem vista por ela. Falou ainda sobre a (recorrente) *diferença entre os jovens infectados por transmissão vertical e via sexual* em relação ao modo como são tratados pelas famílias e profissionais de saúde, os primeiros *superprotegidos* e os segundos *abandonados*. Dentre os últimos casos, contou-me sobre o caso de um *jovem* homossexual participante das oficinas, que ouviu da mãe, ao revelar ter o HIV, *que ele não era o filho que ela queria*. Mostrava-se chocada com essa história. Fim da conversa.

Já quase no final da festa, o animador em altos brados dizia: *hora de dançar!* Todos, sem exceção, vestiram roupas, perucas e foram dançar. A música? *Funk, proibidão!* Peguei uma cartola e também dancei. O campo estava inaugurado.

Desta primeira impressão do campo aliada à análise não formal da revista voltada aos *jovens* soropositivos (resultado da primeira fase do Projeto), pude depreender que parte da construção da categoria êmica *jovem vivendo*, como já dito com o apagamento do “com HIV/aids”, é tributária de um movimento de positivação dos *jovens* soropositivos, do qual o Projeto faz parte. Neste, a “saúde” aparece como um bem a ser cultivado e preservado. Nota-se, neste quadro, certa “obrigação de ser (soro) positivo feliz”. A saúde aparece como uma espécie de dever, uma ética e estética que inviabiliza o aparecimento da feiura, da dor, do adoecimento e da morte. Os *jovens*, portanto, devem mostrar comedimento pelo assunto da

¹⁰⁸ Marcas como a lipodistrofia, já presentes em outros jovens, em especial infectadas por via vertical pelo uso prolongado da medicação.

sexualidade, desinteresse pelo assunto da reprodução, no quadro de tecnologias de fabricar sujeitos (Foucault, 2008), que não dizem sobre a dor, doença, o sofrimento, desejo sexual, e que não devem mostrar o erotismo.

É neste sentido que os *jovens vivendo* são possíveis como um novo personagem na “aids de agora”. Conforme pude perceber, a partir das minhas observações e interlocuções com os *jovens*, profissionais de saúde envolvidos no Projeto e dos profissionais-mediadores a frente dele, trata-se de um tempo em que a marca subversiva da epidemia se foi; a vacina antiaids ainda não é uma realidade; o *modelo político*, quanto ao tratamento ser um direito universal, não se traduz em “modelo de assistência”; são graves as consequências do uso prolongado dos medicamentos; *o sistema imunológico ainda é uma surpresa* (desconhecido no seu funcionamento); as demandas beneficiárias são altas; a discussão sobre “os direitos” e a “inserção social” dos soropositivos está em pauta; “os males da aids e os males da pobreza” se confundem na vida ordinária e nas práticas de saúde; o número de *jovens* infectados via sexual aumentou; as *crianças* infectadas por transmissão vertical cresceram e geram outras *crianças*; a reprodução assistida desponta como uma possibilidade em meio à forte recriminação da “gravidez soropositiva”, ainda mais na *adolescência/juventude*.

Parte II (capítulos 3 e 4)

II a) *Oficina*: dimensões teóricas e metodológicas

O termo “oficina” significa lugar onde se exerce um ofício ou se conserta algo¹⁰⁹. Para os fins da análise que se segue, vale reter a noção de “conserto” como uma metáfora que expressa a dimensão de certa “reforma moral” ensejada pelo Projeto, voltada para a viabilização social dos *jovens vivendo com HIV/aids*. No campo das práticas formativas de indivíduos e grupos, a palavra “oficina” deriva da tradução da noção de língua inglesa *workshop*. O formato oficina pedagógica no contexto brasileiro foi consolidado, sobretudo, a partir dos referenciais e princípios da “educação popular”, concebida por Paulo Freire nos anos 60/70, quando foram lançadas as bases da sua “pedagogia do oprimido”. As propostas de “educação popular”, deste mesmo autor, difundidas pela América Latina, repercutiram por todo o mundo e se diversificaram (Paiva, 2000:42).

Paulo Freire defendeu uma “educação libertadora”, nos termos do próprio, produzida e alcançada a partir da “realidade social e cultural” dos educandos, pressupondo uma construção dialógica do conhecimento, isto é, em uma via de mão-dupla na qual “educadores e educandos” formam-se mutuamente no ato de educar. Esta abordagem pedagógica se oporia, nas palavras do autor, a uma “educação bancária”, de viés mais hegemônico, que pressupõe a transmissão de conhecimentos por uma pessoa “que sabe” (o educador) a outra “que não sabe” (educando). Finalmente, a educação paulofreiriana teria como resultado o desenvolvimento de uma “consciência” em relação a si próprio (como fruto de uma história ao mesmo tempo individual e coletiva), aos conteúdos do que se aprende (e por isso que se aprende) e ao mundo em que se vive, sendo estes aspectos interligados. Tal “consciência” seria desenvolvida com maior êxito em grupo (Freire, 1996).

No campo da aids, o formato oficina constituiu um contraponto ao modelo educativo mais diretivo e nada (ou pouco) “participativo”, pautado na ideia de transmissão unilateral das “informações”, de modo verticalizado, por um *expert* à plateia – o que poderia ser sintetizado no formato “palestra”. Este formato responde de forma satisfatória à concepção da prevenção centrada na noção epidemiológica de “risco” e na abordagem restrita à mudança de comportamento individual.

Já o formato oficina vem responder aos chamados da “vulnerabilidade” e seu “quebra-

¹⁰⁹ Definições do termo oficina no Dicionário Aurélio: 1) lugar onde se exerce um ofício; 2) lugar onde se consertam veículos automóveis.

cabeça” de variáveis na compreensão das suscetibilidades individuais e coletivas frente à infecção pelo HIV. Pretende “dar voz” aos educandos, numa relação de mútua aprendizagem, que preze a construção conjunta do conhecimento (Paiva, 2000). Almeja (pela marca da “educação popular”) ser uma abordagem “política-pedagógica”, que problematiza não só o que se conhece, mas também o como se conhece (Seffner, 2002).

“O conceito de vulnerabilidade pessoal e coletiva ao HIV e à aids (...) [é] bem mais consistente com a nossa tradição de educação popular e com a tradição dos movimentos populares mais conscientes do contexto sociopolítico que dá forma à desigualdade. O conceito de vulnerabilidade ajuda a entender melhor a relação crítica entre discriminação social e risco para o HIV, discriminação que é resultante de condições socioeconômicas e culturais, pelo menos da classe e da raça, da idade e do sexo. (...). Para pensarmos numa pedagogia da prevenção, especialmente num país pobre, a pedagogia do oprimido parece mais apropriada.” (Paiva, 2000: 41,42 – grifos meus)

No campo da prevenção da aids, o formato oficina foi norteado pelos princípios da vulnerabilidade, alinhando-se também à já referida “educação de pares”. Tal perspectiva toma em consideração o conhecimento que “já está ali”, nos corpos, no conjunto de experiências, nas ideias e práticas expressas por cada indivíduo socialmente contextualizado. De acordo com o que foi antes exposto, trata-se de uma proposta pedagógica mais horizontalizada. Nesta, o trabalho do educador consistiria em atuar como um “mediador” das atividades orientadas aos fins propostos, levando-se em conta o movimento do grupo, os valores e as crenças socialmente determinados e as singularidades individuais.

Esta abordagem parte do pressuposto de que os modos de “proteção” à doença são edificados por meio dos processos de revelar e refletir sobre as condições individuais e sociais em que se exerce (ou não) a sexualidade e as medidas de prevenção ao HIV/aids. O recurso à dramatização, por meio da montagem de cenas, mostra-se como um instrumento privilegiado ao entendimento da visão de mundo dos atores sociais, que orienta as práticas preventivas – ou a ausência destas. Tal modelo interativo e dinâmico, centrado na “realidade” dos indivíduos, visa transcender “a educação bancária, hegemônica na história da aids no Brasil” (Paiva, 2000:44)¹¹⁰.

¹¹⁰ Paiva (2000) define a sua abordagem e de colaboradores sobre a prevenção como uma abordagem “construtivista”, que toma em consideração os aspectos psicossociais à vulnerabilização de certos indivíduos e grupos mais do que outros ao HIV/aids. Do campo dos estudos da sexualidade, apóia-se basicamente em Simon

As oficinas do Projeto foram desenhadas nesse sentido, objetivando-se a construção coletiva de conhecimentos e a consolidação de respostas conjuntas aos “problemas” do grupo em questão. O recurso à dramatização e à criação de cenas teatrais foi o carro-chefe desse processo. A esse respeito, destaca-se o perfil da principal mentora do Projeto, Renata, que apostou no *teatro* como metodologia privilegiada ao trabalho com os jovens soropositivos. Ela se formou no bojo dos “movimentos sociais”, tendo sido jornalista/voluntária da ONG-aids, envolvida no Projeto, desde os seus primórdios. Assim, o desenho do Projeto espelhava sua trajetória “militante”, alinhando-se no campo da aids às ações educativas “participativas”, orientadas pelo viés da vulnerabilidade e calcadas nos “direitos humanos” (Paiva, 2000; Ayres, 1999). Entretanto, vale considerar que o modo pelo qual as atividades do Projeto foram sendo desenvolvidas esteve fortemente afetado pelo contexto institucional onde foram realizadas as oficinas (hospital e ONG-aids) e, sobremaneira, pela linha de atuação das profissionais-mediadoras (*especialistas*, em sua maioria psicólogas, algumas delas especialmente contratadas para atuarem junto ao Projeto), que conduziram as oficinas do Projeto.

Portanto, as oficinas desenvolvidas na ONG-aids e no hospital não somente foram fortemente afetadas pelo *modus operandi* das instituições, seus ritmos e valores mais arraigados, mas sobremaneira pela condução das profissionais-mediadoras à frente das oficinas, sobressaindo-se o direcionamento dado por elas às questões em *debate*. Este aspecto fez com que, em alguns momentos, a forma de condução das oficinas caminhasse no sentido inverso àquele preconizado na concepção original do Projeto, pautado na “educação popular” e no referencial da “vulnerabilidade” e dos “direitos humanos”, consolidado no campo da aids. Assim, as práticas das oficinas observadas variavam num *continuum* cujos pólos eram, de um lado, uma abordagem verticalizada e, de outro, uma vertente participativa. Tais modelos não só se mesclavam, mas percebia-se o privilégio do primeiro em relação ao segundo (mesmo quando se acreditava que se estava trabalhando aos moldes do segundo), pela forma normativa com que, na história da prevenção da aids, compreendeu-se o corpo e os “contatos” sexuais com base na noção de “risco”, centrada no comportamento individual. Era

e Gagnon (1973), tomando-lhes de empréstimo a noção de “*script sexual*”, à afirmação de que “nada é por princípio sexual, mas depende do sentido atribuído pela cultura e sociedade” (Paiva, 2000:40). Somam-se a este referencial os estudos de gênero, também de base construtivista, a já mencionada “pedagogia do oprimido”, a experiência com materiais educativos dos movimentos das mulheres sobre sexualidade e direitos reprodutivos e a adaptação do **psicodrama** e do **teatro espontâneo**. Este último recurso permitiria a construção de “cenas sexuais”, nas quais seriam revelados, no “calor da atuação”, os fatores que “vulnerabilizam” indivíduos e grupos ao HIV, como também os fatores potenciais à prevenção pelo HIV/aids (grifos meus).

como se o formato “palestra” estivesse encapsulado no formato oficina, sendo acionado a cada vez que a prevenção comparecia com sua face normativa.

Dessa forma, observou-se uma tendência a se reproduzir no formato da oficina o modelo verticalizado de educação – ainda que a retórica da *participação* permeasse todos os encontros, projetados como espaços de construção eminentemente coletiva. Tal modelo (verticalizado) era entendido como aquele que não permitiria “brechas” ao não uso do preservativo *em todas as relações sexuais*, dado o temor da disseminação da infecção por meio das *práticas sexuais desprotegidas* dos *jovens* soropositivos.

A abordagem do sexo em *oficinas de prevenção*, para além do grupo em questão, conforme me disseram algumas profissionais-mediadoras, é um aspecto que ameaça fortemente a moral de quem conduz o trabalho preventivo, dilema expresso no drama em torno da nomenclatura (científica ou “vulgar”) a ser utilizada na nomeação dos órgãos e das práticas sexuais. A situação e os papéis sociais projetados (a relação “condutor da oficina”– “plateia” e a “etiqueta” que os orientam), no sentido proposto por Goffman (1975), poderiam ser comprometidos com a utilização de determinados termos que possibilitariam a irrupção de aspectos ligados à excitação ao falar de sexo. Há em especial o temor da *perda do controle*, caso a “plateia” assuma a condução do jogo, levando o trabalho para caminhos inesperados ou de difícil condução, isto é, permeados por dimensões da sexualidade que estariam “fora” dos cânones da prevenção. Finalmente, cabe dizer que as oficinas do Projeto carregavam uma orientação, frequente no campo da aids, de “ações investigativas”, isto é, atividades que mesclam atuação e pesquisa, com vistas à produção de conhecimento, num processo que se retroalimentaria: “agir para conhecer e conhecer para agir melhor”. Tal perspectiva era expressa na proposta original do Projeto, ainda que mais fortemente na primeira fase do mesmo, que culminou na confecção da revista voltada aos *jovens* soropositivos.

O feitio de certo modo investigativo das oficinas as aproximaria da técnica de pesquisa “grupo focal”¹¹¹, que, *grosso modo*, visa reunir pessoas com características comuns para o debate de questões que diriam respeito aos seus universos de vivências e interesses. Tratar-se-

¹¹¹ De acordo com Paiva (2000:36), tal metodologia, importada do *marketing* para a venda de camisinha, virou “a grande moda metodológica” no momento da epidemia de aids, em que prevalecia a ideia de “práticas de risco”, advinda do viés comportamentalista da prevenção. Apesar de sua origem problemática, dados os interesses mercadológicos, os “grupos focais” permitiram dar abertura “ao conjunto de crenças e valores dos grupos sociais”, de modo a compreender a visão de mundo que guia as práticas cotidianas dos sujeitos, legitimando pesquisas mais qualitativas que buscavam compreender o sentido e o significado das práticas sexuais no contexto brasileiro ou entender, por exemplo, por que as pessoas não fazem uso do preservativo mesmo depois de informadas, estimulando também “atividades educativas mais democráticas, calcadas na relação direta com a comunidade que se queria servir”. Tal aspecto teria desaguado na “produção de divulgação, reflexão e educação em aids numa linguagem mais adequada a cada grupo”.

ia novamente da linha “conhecer para agir”, com o objetivo de propiciar ações específicas para grupos determinados – perspectiva que se afirmou no campo da pesquisa de aids, sobretudo no período do financiamento do “Aids II” (Moutinho *et al.*, 2005).

Afora isso, tal direcionamento confluía com a proposta do Projeto de formação de *jovens protagonistas* (na ONG-aids em alguns momentos também descritos como *ativistas*) atuantes como *multiplicadores*. Sendo, portanto, parte do processo de formação provocar os *jovens* à *participação* dos/nos processos educativos, de modo que assumissem nestes um lugar propositivo. Conforme exemplifica a sentença que se começou a utilizar na terceira fase do Projeto: *tudo pensado por eles, para eles*, o que pressupunha que as profissionais-mediadoras ficassem cada vez mais recuadas no direcionamento das atividades, com vistas a deixar os *jovens* na linha de frente do trabalho. Tal linha *participativa*, contudo, esvaía-se na sua pretensa horizontalidade entre *jovens* e profissionais-mediadoras, diante da normatividade do modelo hegemônico da prevenção, ainda mais com um público “embaraçoso” como este, *jovem* e soropositivo.

Em síntese, as oficinas se pautaram no ideário educativo de construção coletiva de conhecimentos. Apresentaram também um viés investigativo a fim de obter *resultados* mais assertivos, além de sistematizar dados para a divulgação da *situação dos jovens vivendo com HIV/aids*, de modo a conferir-lhes visibilidade. Com a ideia de *jovens protagonistas* (na ONG-aids, *protagonistas/ativistas*) atuantes como *multiplicadores*, tinha-se em mente que esses indivíduos, uma vez *formados*, poderiam não somente dar melhor conta de suas questões pessoais relativas à doença, mas, especialmente, acessar com maior acuidade seus pares, em ações de “multiplicação” dos conhecimentos – programadas especialmente para a terceira fase do Projeto. Ao final desse processo, estes *jovens* seriam capazes de abordar *outros grupos de jovens*, mobilizando-os, em especial, a partir da apresentação de cenas teatrais (sempre seguidas de propostas de *debate*), montadas e ensaiadas nas oficinas do Projeto. Apesar de estas cenas retratarem histórias diversas, “a moral da história” era a prevenção do HIV/aids. Donde se vê que, como *multiplicadores*, estes *jovens* carregariam em si, em suas veias, o maior capital para as s ações preventivas, ao serem, além de *jovens*, soropositivos – um “duplo exemplo”.

Isto posto, as oficinas analisadas nos capítulos a seguir (3 e 4) podem ser compreendidas como espaços pedagógicos nos quais se trabalha a (con)formação de sujeitos. Este fim a ser colimado ao término do Projeto reúne duas direções complementares. A primeira com vistas à formação e ao preparo dos *jovens* soropositivos para a ação como *protagonistas/ativistas*,

atuantes como *multiplicadores* do conhecimento que teriam adquirido nas oficinas e como *representantes* das instituições vinculadas ao Projeto em eventos sobre *jovens* e aids. A segunda com o objetivo de ensinar uma mudança pessoal e interior, no sentido de permitir aos *jovens* uma gestão de si, dos desejos e da sexualidade, a fim de exercê-la dentro dos parâmetros da prevenção (leia-se “sem colocar em risco terceiros”).

A primeira perspectiva sobre a atuação dos *jovens* como *multiplicadores* e *representantes* pressupõe que eles passem por uma série de experiências sensoriais, emocionais e cognitivas proporcionadas nas oficinas, para a aquisição de um arsenal de conhecimentos do mundo social analisado. Tais conhecimentos, de amplo espectro, contemplariam desde as “recomendações” da prevenção até uma lapidação no modo de se expressar verbal e corporalmente, em consonância com os valores partilhados pelas instituições ligadas ao Projeto e vigentes neste mundo. As perspectivas de formação dos *jovens* como *multiplicadores* e *representantes*, para que atuem numa esfera “político-social”, estão inseridas em um movimento de atuação/formação voltadas para o “exterior”, ou seja, voltado para a construção do que se poderia chamar de sujeito-político.

Já a segunda perspectiva, diretamente vinculada à primeira, tem em vista um horizonte de reforma moral, íntima dos *jovens*, voltada para o desenvolvimento de certos modos de pensar, agir e sentir. Tratar-se-ia de uma mudança na direção de um maior autocontrole¹¹², em especial no que se refere à sexualidade e às suas diversas e capilares formas de expressão – isto é, tornar-se vigilante em relação ao desejo, à sedução e à erotização, passíveis de serem captados na sutileza do olhar, do riso, do clima do ambiente; na omissão de palavras, no modo de se vestir, falar, portar-se e relacionar-se com os outros.

Este último aspecto pressupõe certa conformação (resignação) do indivíduo em face do lugar social que lhe é designado – no caso dos *jovens*, na crença de que eles são “perigosos” pela sua condição sorológica aliada a uma sexualidade tida como “descontrolada”. Daí o autocontrole como um objetivo a ser alcançado. Aos moldes da noção de “disciplina”, tal como discutida por Foucault (Foucault, 1987), este autocontrole é obtido como resultado de um trabalho colaborativo do próprio sujeito, que entende a “necessidade” de operar um controle sobre si, sobre o seu próprio corpo, com referência a um contexto que lhe confere pleno sentido. Trata-se, desse modo, de um manejo da sexualidade dos *jovens* nas suas fibras mais capilares, como resultado da construção de novos entendimentos de si e das relações

¹¹² Como “autocontrole”, inspirada na construção elisiana (Elias, 1994) em “O processo civilizador” (1994), entendendo a racionalização do contato corporal em relação ao outro.

sociais. Este trabalho disciplinar dá-se em um nível individual, porém com claros fins biopolíticos, de não disseminação do vírus e preservação do coletivo, da “população”. Seria este processo, portanto, um movimento de pedagogização para o “interior”, na edificação do que se poderia chamar de sujeito-moral.

Estes dois movimentos simultâneos resultariam na construção do sujeito político-moral, “formado” e “conformado” (resignado). Tal construção presume a conciliação de dimensões que a princípio não poderiam ser combinadas, mas que o são no campo em estudo: a condição de *jovens* sexualmente (“muito”) ativos, soropositivos, parcialmente responsáveis – o que incluiria a (im)possibilidade de prevenir-se (adequadamente) nas relações sexuais – e inscritos e valorizados socialmente como sujeitos de direitos, inclusive sexuais e reprodutivos.

Dito isto, exponho a seguir o que são as oficinas etnografadas no âmbito do Projeto e por que as escolhi como um foco relevante para a compreensão do processo de (con)formação dos *jovens* soropositivos. Nos capítulos 3 e 4, que constituem esta parte II da tese, explorarei os temas que perpassam tais oficinas e as táticas e estratégias que as constituem. Analisarei estas oficinas à luz de determinadas “técnicas ou tecnologias de governo” formuladas por Foucault. Trata-se das “tecnologias políticas do corpo, do sexo e de si” (Foucault, 1985, 1987, 2008).

Estas três tecnologias entrecruzam-se na formulação de Foucault (1985) acerca da sexualidade como um “dispositivo”. Com a ideia de “dispositivo”, o autor defende que a sexualidade não é um substrato biológico, fisiológico ou um dado cultural, mas sim um mecanismo privilegiado de subjetivação da “sociedade moderna” para a gestão dos corpos, da população e da vida, sendo o poder a engrenagem de funcionamento deste mecanismo, no sentido de produzir constantemente formas de pensar, agir e sentir.

A categoria sexualidade é central para a compreensão dos elementos constantes nas oficinas em análise nos capítulos 3 e 4 devido ao seu duplo estatuto na etnografia: 1) de categoria êmica fundamental para a definição, a localização social e a gestão dos *jovens* soropositivos, inclusive por eles mesmos; 2) de categoria analítica que permite, sobretudo a partir do referencial foucaultiano, organizar e apreender o material etnográfico em diferentes planos, considerando a gestão de si, de coletivos e da vida como horizontes político-morais de (con)formação dos *jovens vivendo com HIV/aids*. Nesse sentido, as oficinas são consideradas sítios etnográficos e analisadas como um conjunto de táticas e estratégias para a (con)formação do *jovem vivendo com HIV/aids*. Trata-se de um espaço pedagógico dotado de um horizonte modelador, que pressupõe um envolvimento profundo dos próprios jovens nesta

“construção de si” para o “interior” e para o “exterior”, como antes disposto.

No capítulo 3 abordo uma *oficina de sexualidade/cidadania* e uma *oficina de teatro*. A primeira oficina consiste na abordagem do tema da sexualidade com os *jovens*, a partir de dinâmicas (jogos) e recursos pedagógicos específicos, como *kits* ilustrativos a respeito dos aparelhos sexuais e reprodutivos, além de material audiovisual com temáticas variadas atribuídas ao “universo juvenil”, enlaçando de modo peculiar temas desenhados como “problemáticos” nesta fase da vida: *sexualidade, prevenção das DST/aids, gravidez na adolescência, maternidade e paternidade adolescentes, violência de gênero e doméstica*. Tais atividades, de caráter pretensamente lúdico, são seguidas de *debates* nos quais se discute sobre as experiências dos *jovens* nestas mesmas atividades.

A *oficina de teatro* trata da proposta de criação de cenas com os *jovens*, seguidas de *debates* nos quais se discutem as vivências dos mesmos no conjunto destas cenas. O tema norteador é a *revelação do diagnóstico*, visto como um momento divisor de águas na vida dos *jovens* e no qual seriam aglutinados diversos fatores-chave, entre eles, as formas de transmissão do HIV, vertical ou sexual, as relações sociais por estas engendradas e as marcas associadas a estas formas de transmissão na construção social da *aids*. É também neste tipo de trabalho que se elabora um momento de encontro entre *jovens* e profissionais de saúde contemplados pelo Projeto, no qual é forjada, no contexto de uma cena, uma “inversão de papéis” entre estes atores, com o fim de esgarçar e expor as hierarquias que permeiam as práticas de saúde voltadas aos *jovens* soropositivos e de positivar a imagem destes últimos.

No primeiro tipo de oficina, é possível deslindar, a partir das atividades com recursos pedagógicos, seguidas de debates, a tensão constituinte ao se trabalhar o tema sexo com *jovens* e soropositivos, quando a temática do prazer é tida como peça principal, porém premida pela obrigação de responsabilidade e, portanto, esquadrihada pelos discursos da prevenção. Já no segundo tipo de oficina, a composição cena-debate/drama-reflexão permite ilustrar como razão e emoção¹¹³ são combinados no intuito de fazer “pensar” e “sentir” no

¹¹³ Ainda que não pretenda abordar no escopo deste trabalho as raízes culturais e sociais da díade razão/emoção, não perco de vista as considerações de Duarte (1999) e Russo (2001) acerca das duas grandes tradições que marcam e balizam a chamada “cultura ocidental moderna” e conformam a “pessoa ocidental moderna”: o racionalismo iluminista e o romantismo. A “pessoa ocidental moderna” tem como especificidade estar centrada na categoria “indivíduo” e nos dois valores básicos que a sustentam, quais sejam: a igualdade e a liberdade (Russo, 2001). “Esse indivíduo é quase sagrado, absoluto; não possui nada acima de suas exigências legítimas; seus direitos só são limitados pelos direitos idênticos dos outros indivíduos” (Dumont, 1977:52/53). Entretanto, este indivíduo também é considerado portador de uma “interioridade”, sendo capaz de pensar em si mesmo como um sujeito absolutamente singular e original em suas escolhas e trajetória (Russo, 2001). O sujeito singular e original ressoa os valores do romantismo, movimento que se desenvolve no decorrer da segunda metade do século XVIII e durante o século XIX, enquanto reação ao iluminismo e sua racionalidade (ainda que ambos tenham as mesmas raízes culturais, conforme salienta a autora). Com sua virada “expressivista” o

âmbito deste trabalho, sendo estes espécies de “degraus” para o alcance de uma maior “consciência” de si por parte dos *jovens*. O que recai, novamente, sobre a esfera da responsabilidade (*cuidar de si e do outro, prevenir-se*), expressa na possibilidade destes indivíduos gerirem com primor a sua própria vida, com destaque à vida sexual.

Considero que as cenas escolhidas, como centro da análise, constituem um recurso heurístico ao entendimento desse mundo social de uma maneira narrável. Por meio delas os atores sociais expressam de forma visceral elementos que são ocultados, não ditos, metaforizados e entrecortados nas interações verbais (*discussões e debates*) no âmbito do Projeto. Em termos da disposição do capítulo, primeiro apresento as cenas sinalizando os aspectos-chave que as constituem. Posteriormente, realizo uma análise dos temas nelas presentes para, em seguida, mostrar as táticas e estratégias em uso neste universo.

Já no capítulo 4 são privilegiadas as interações sob a forma de *debates* e *discussões*, na medida em que sob este formato foram desenvolvidas as *oficinas de protagonismo*. Nestas, sobretudo a partir da noção de *responsabilidade*, desenha-se o perfil do *jovem protagonista* (ou *ativista* na ONG-aids) atuante como *multiplicador*, suas qualidades necessárias, conferindo-se especial atenção à “apresentação de si” (Goffman, 1975), em consonância com os valores das instituições vinculadas ao Projeto e do mundo social investigado. Tais oficinas consistiam eminentemente em *exercícios* para o preparo dos jovens para a atuação como *representantes* e *multiplicadores* em encontros sobre jovens e aids, com objetivo de *troca de experiências* e “mobilização social”.

Nota-se, ao longo deste último capítulo, que o *protagonista/ativista* vem a ser projetado a partir de valores que compõem o mundo social investigado. Uma projeção que esbarra na dura realidade da pobreza e da baixa escolaridade dos *jovens*, dos muitos ou poucos anos de vivência da doença e de suas marcas sociais (como aquelas atreladas às formas de transmissão, vertical ou sexual), do choque de valores entre profissionais-mediadores e *jovens* quanto ao pertencimento de classe, às normas de gênero, aos projetos de vida, entre outros aspectos.

Na apresentação deste capítulo, em primeiro lugar, descrevo as interações no quadro dos *debates* e *discussões*, para depois realizar uma análise dos temas abordados e, por fim, refletir acerca das táticas e estratégias em jogo neste cenário.

romantismo produz um verdadeiro “culto da sensibilidade”, valorizando sobretudo as emoções, as paixões, o feminino sobre o masculino, entre outros aspectos (*Ibid*).

Vale dizer que, tanto no capítulo 3 como no 4, decomponho elementos práticos e discursivos (em sua dimensão polimorfa) em uso nas oficinas, perseguindo tais elementos a partir de duas questões básicas: a) como os atores sociais fazem? b) o que os atores sociais fazem remetem a que técnicas ou tecnologias de gestão de si, dos corpos e da vida?

Por fim, é precioso observar neste horizonte modelador que perpassa as oficinas a dimensão de uma “pedagogização moral”, que lança questionamentos aos *jovens* com vistas à criação de uma *consciência* em relação à “necessidade” de um *autocuidado* (*ele se cuida? Você se cuida? E não tem violência?*). Portanto, o formato oficina não é arbitrário no escopo do Projeto. Seu uso relaciona-se com a proposta de construir *sujeitos responsáveis*, o que presume um compromisso no modo de gerir-se do sujeito, consigo mesmo e com o coletivo. Isto é, só os *jovens* soropositivos em alguma medida “(con)formados” poderiam afiançar algum tipo de “controle” “biopolítico” em face de constituírem um personagem marcado pelo “risco” e pelo “perigo”.

II b) Notas de campo sobre as oficinas de sexualidade/cidadania, de teatro e de protagonismo do Projeto Pensando no Futuro

Conforme exposto na introdução da tese, grande parte do trabalho etnográfico consistiu na observação e participação das *oficinas* do *Projeto*, realizadas no hospital e na ONG-aids. Conforme sinalizado anteriormente, foram basicamente três tipos de *oficinas*: *de sexualidade/cidadania, de teatro e de protagonismo*.

Cada tipo de oficina possuía um objetivo específico no escopo do Projeto, considerando as diferentes fases do mesmo. Lembro aqui que a primeira fase do Projeto, realizada no primeiro semestre de 2007 (não etnografada por mim, pois ainda não havia entrado em campo), visou à produção da *revista* voltada aos *jovens* soropositivos. A revista seria o “resultado” de uma compilação de materiais gerados em *oficinas de literatura e artes*, nas quais se propunha aos *jovens* a expressão de seus sentimentos e ideias acerca das experiências de viver com HIV/aids, com ênfase nos aspectos que os equiparavam a *qualquer jovem de sua idade* e naqueles que seriam somente tributáveis à vivência com a doença. A exposição de dúvidas, anseios, dificuldades e conquistas davam o tom deste trabalho, que realizava uma espécie de balanço de aspectos positivos e negativos de uma vida possível de ser vivida.

As oficinas desta fase foram quinzenais, com duas horas de duração, ministradas por profissionais-mediadoras da área das ciências humanas. A ideia-chave desta primeira fase do Projeto era a produção da revista com a *participação* intrínseca dos *jovens*, o que pressupunha

o envolvimento deles na eleição de temas para as matérias da revista, na escolha de uma estética para a publicação e na discussão quanto a dimensões éticas concernentes à exposição ou não de seus rostos e de imagens específicas. Inclusive, um grupo de *jovens* foi escolhido para produzir pautas e realizar entrevistas com *especialistas* para a produção de determinadas matérias que envolvessem conhecimentos técnicos.

Nesta primeira fase, um dos objetivos explícitos pela coordenação do mesmo era *ouvir os jovens, dar-lhes voz, isto é, fazer nascer jovens com rosto e história*. Destaca-se o lugar privilegiado da visibilidade neste processo, cuja maior expressão era a revista, que estampava o rosto de alguns *jovens*, na medida em que se defendia a importância de *mostrar que os jovens existiam, isto é, não morreram* quando infectados por transmissão vertical (da mãe para o bebê), como também *não deveriam estar escondidos nos ambulatórios de adultos*, quando infectados por transmissão sexual.

Já a segunda fase do Projeto foi composta por *oficinas de sexualidade/cidadania e de teatro*. Suas atividades foram desenvolvidas entre o final de 2007 e o início de 2008, com a mesma frequência e carga horária das oficinas anteriores. Observei e participei da maior parte das oficinas, em um total de 12: quatro *oficinas de sexualidade/cidadania* – duas no hospital e duas na ONG-aids – e oito *oficinas de teatro* – quatro no hospital e quatro na ONG-aids.

As *oficinas de sexualidade/cidadania* consistiram em atividades em torno da temática da sexualidade, com nenhuma menção ao segundo tema, *cidadania*, que parecia implícito na interação com o “público-alvo”, *jovens* de camadas populares, aos quais comumente se destinam “projetos sociais”. No entanto, essas oficinas também tiveram caráter de certa forma “civilizatório”, de estabelecimento de “etiquetas corporais” e de racionalização do contato corporal em relação ao outro¹¹⁴.

Nestas oficinas, foram realizadas *dinâmicas* seguidas de *debates*, com o uso, em alguns casos, de *kits* pedagógicos de saúde sexual e reprodutiva, com figuras ilustrativas dos órgãos sexuais e reprodutivos, masculinos e femininos, além de aparatos para a demonstração de aspectos preventivos, como camisinhas masculina e feminina e pênis de borracha. Estas oficinas, tanto no hospital como na ONG-aids, foram conduzidas por Jussara, coordenadora das oficinas a partir da segunda fase do Projeto.

As *oficinas de teatro*, também na segunda fase, consistiram em atividades de dramatização e criação de cenas a partir de temas de escolha dos *jovens* e da coordenação do Projeto. Estas oficinas foram dirigidas por duas *facilitadoras* de um grupo teatral conhecido e

¹¹⁴ A estas considerações inspiro-me na obra de Norbert Elias, “O processo civilizador” (Elias, 1994).

reconhecido nacional e internacionalmente, que estimula a participação dos praticantes e espectadores. A escolha por esta metodologia se alinhava à proposta do Projeto de atuar segundo os princípios da “educação popular”, já mencionada neste trabalho. Vale observar que Jussara auxiliava as *facilitadoras* durante a realização destas oficinas, no sentido de garantir o envolvimento dos *jovens* nas atividades.

A *parceria* com o grupo de teatro objetivou, segundo Renata, idealizadora do Projeto e coordenadora geral do mesmo na primeira e na segunda fase, *aumentar a capacidade de comunicação dos jovens com o mundo e trabalhar a postura, a fala*. Esta metodologia estimula a criação de cenas com *situações de opressão*, que podem ser descritas como situações de discordância e impasse, envolvendo desigualdades de poder entre dois ou mais indivíduos. Tais situações são vistas como passíveis de mudança a partir de posicionamentos diferenciados dos atores em cena e da “plateia”, que é convidada a atuar no lugar de determinados personagens da trama.

A emoção aparece como carro-chefe das *oficinas de teatro*. Tratar-se-ia de um recurso percebido como extremamente valioso, não apenas para explorar dramaticamente temáticas pertinentes ao universo dos *jovens* para “uso interno” ao Projeto, mas também para a consolidação de cenas exploráveis outras vezes e em contextos diversos, com fins de exercício do *protagonismo/ativismo* dos *jovens* – dentro da perspectiva de “multiplicação” dos conhecimentos no quadro da “educação de pares”, isto é, da atuação dos *jovens* como *multiplicadores*. Nota-se que as cenas criadas eram baseadas em situações de vida dos *jovens* extremamente mobilizadoras emocionalmente. Caso não o fossem, não funcionariam para *sensibilizar os outros*.

Vê-se que é a partir do recurso de sua própria condição socialmente dramática, de ser *jovem e viver com aids*, que se constrói a possibilidade de tornar úteis experiências de dor e sofrimento, seja para os próprios *jovens*, em seu trânsito social, seja para o Projeto na sua proposta mais ampla de pedagogização da condição destes indivíduos e da positivação de suas vidas. O investimento no “capital corporal” (Fassin, 2001) destes indivíduos, um corpo *jovem*, fortemente sexualizado e soropositivo, passível de ser desdobrado sob diferentes faces como “exemplo” a outros *jovens*, é, paradoxalmente, o meio de torná-los “viáveis” e, de certa forma, “úteis” socialmente. É, portanto, por meio do fomento a esta atuação político-moral do jovem que se fecha produtivamente aquilo que a princípio não se “encaixa” na junção espinhosa de *ser jovem e viver com HIV/aids*.

Finalmente, a terceira fase do Projeto foi composta predominantemente por *oficinas de*

protagonismo, realizadas no segundo semestre de 2008 e no início de 2009, com a mesma frequência e carga horária das outras duas fases. Tal etapa foi marcada por uma mudança de configuração do Projeto, não apenas porque Renata saíra da coordenação geral do Projeto (e era ela que unia os sentidos do trabalho integrado nos dois espaços, hospital e ONG-aids), mas também porque passou a se considerar a “necessidade” de os *jovens* apreenderem os bastidores do “Projeto”, isto é, por que ele foi criado, em que contexto mais amplo dos investimentos no campo da aids ele se insere, quais são seus fins específicos etc. Tais aspectos nunca foram cogitados na primeira e na segunda fase do Projeto, que assumiam um caráter mais “expressivista”, na medida em que focavam a expressão dos *jovens* acerca das suas experiências, sobretudo emocionais, com a doença.

Nesta terceira fase, com a criação de coordenações independentes no hospital e na ONG-aids, ainda que o Projeto fosse considerado único, observou-se não somente disputas e desentendimentos (velados) entre estas duas novas coordenações, mas também acirramentos quanto ao tipo de “resultado” que os *jovens* deveriam apresentar, isto é, o desenvolvimento de certas características e habilidades tidas como imprescindíveis para a atuação como *protagonistas/ativistas*. Retomarei estes aspectos no capítulo 4.

Neste momento, a *participação* dos *jovens* em eventos voltados ao tema *jovens* e aids foi um tema-chave que recobriu boa parte dos encontros desta fase do Projeto. Dessa forma, as oficinas revestiram-se com espaços-teste voltados à *mudança de postura* deles quanto ao papel a ser desempenhado para fora das bordas do Projeto, isto é, como *representantes*. Com esta atuação, os *jovens* estariam à frente não apenas do Projeto, mas das instituições que lhes apoiavam, o que comprometia a “reputação” da ação em si e de todos os profissionais ligados a estas instituições.

Cabe dizer que nesta fase do Projeto observei doze *oficinas de protagonismo*, seis no hospital e seis na ONG-aids, e também participei junto a alguns jovens de dois eventos, para além das bordas do Projeto, mas a ele ligados: o Intercâmbio de Jovens de São Paulo/SP e o *III Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids de Belo Horizonte/MG*. Ainda que tenha me beneficiado das duas experiências em termos de dados para a composição do universo em estudo, nesta tese apenas analiso as observações do primeiro evento, nas conclusões do trabalho.

As *oficinas de protagonismo* consistiram em *debates e discussões*, que em alguns casos precedidas de *dinâmicas* de cunho mais lúdico, em torno de temas específicos. No caso da ONG-aids, também foram realizadas *palestras* com profissionais especialistas do universo

dos *direitos das crianças e dos adolescentes*. A noção de *controle social* passou a marcar o desenho das atividades na ONG-aids, sendo defendida a ideia do jovem como o *futuro ativista, uma nova geração à qual seria passado o bastão à continuidade da organização*. Tal formato, todavia, chocava-se com a proposta defendida pela nova diretriz das atividades da parte do Projeto executada no hospital, que propunha certa “modernização” do formato pedagógico, fortemente influenciada pelo desenho dos projetos sociais “transformadores da realidade social das juventudes no Brasil”. Rejeitava-se sobretudo a metodologia de formação, percebida como “ultrapassada”, das “ONGs-aids”.

Cabe sinalizar que ao longo da primeira e segunda fase do Projeto – como atividades em paralelo, mas conectadas àquelas destinadas aos *jovens* – foram desenvolvidas ações de capacitação voltadas a profissionais de saúde, em sua maioria mulheres, que atuavam em serviços públicos de saúde e em ONGs com trabalhos dirigidos a jovens soropositivos. Tais ações consistiram, predominantemente, em *palestras e debates com especialistas* de várias áreas sobre temas que articulassem *aids e jovens*.

Estes encontros eram realizados na ONG-aids, os quais também assumiam um caráter de confraternização e troca de experiências. Como produto destes encontros, estava prevista a confecção de uma pequena cartilha, destinada aos profissionais de saúde, abordando-se as principais questões para o atendimento de *adolescentes soropositivos*. Tal cartilha veio a se transformar, ao final do Projeto, em um breve relato de experiências do grupo de profissionais.

Vale notar que no universo das profissionais de saúde, fortemente impregnado por uma visão biologicista das etapas da vida, a categoria *adolescente* sobrepunha-se à *jovem*. A *adolescência* é desenhada nos discursos destes profissionais como um momento de “explosão” hormonal, constituindo uma etapa de “perturbação emocional, inquietude e desobediência”. Tais aspectos, aliados às marcas negativas da *aids*, configuram o olhar destes profissionais sobre os *pacientes*, aspecto fortemente combatido pela coordenação do Projeto, que, ao abordar este grupo de profissionais, visava justamente à superação desta forma “destituidora” e “negativa” de lidar com os *jovens* nas práticas de assistência e cuidado.

Importante dizer que apesar de não explorar as *ações de capacitação* em sua totalidade, no que diz respeito ao trabalho com os profissionais de saúde, deter-me-ei (no capítulo 3) em uma ação na qual lhes foi proposto “trocar de papel” com o *jovem* soropositivo, isto é, eles desempenhariam o papel de *jovens* e estes os de profissionais de saúde. Tal tarefa seria explorada no quadro de uma atividade intitulada *troca de papéis*, norteadas pelas técnicas

teatrais em uso no Projeto. Esta vivência, por sua vez, daria-se com base em temas-chave do universo da atenção à saúde dos jovens soropositivos, a saber: revelação do diagnóstico, aderência ao tratamento e prevenção.

Capítulo 3: Moldando e modelando sujeitos

3.1) *Oficinas de sexualidade/cidadania*

A oficina que será descrita a seguir foi realizada no hospital. Cabe situar o contexto no qual eram realizadas as atividades do Projeto, na medida em que este delinea as possibilidades de ação e de relação social. As oficinas tinham lugar em uma sala do quarto andar de um prédio anexo ao edifício principal do hospital, em um andar abaixo do ambulatório de doenças infectoparasitárias (DIP), setor responsável pelo atendimento dos *jovens* soropositivos. Não havia, portanto, uma relação de continuidade espacial entre o espaço da oficina e o ambulatório, onde os *jovens* eram assistidos pela equipe médica.

A sala destinada à realização das oficinas situava-se numa área relativamente escondida do quarto andar, ficando ao fundo de um labirinto de longos corredores cinza desgastados pelo uso, onde se situavam salas administrativas e laboratórios. Este andar era completamente diferente do quinto andar, onde funcionava em toda sua extensão a DIP. Neste último, os corredores eram repletos de cartazes de campanhas de diferentes épocas da epidemia, a maior parte deles fazendo alusão ao uso do preservativo, aspecto que dava um colorido às paredes e sinalizava o público a quem eram destinados os atendimentos.

Já no quarto andar, até se alcançar a sala onde eram realizadas as oficinas, era preciso passar por um ambiente bastante “frio” e pouco acolhedor, além de ter de presenciar algumas cenas de pacientes crônicos abatidos, amparados por acompanhantes, aguardando o atendimento em bancos compridos de madeira situados ao longo dos corredores. Ao final destes corredores, para se chegar até a sala onde eram realizadas as oficinas, passava-se antes por uma parte denominada “Conselho Comunitário”, destinada à realização de encontros de usuários do hospital responsáveis pelo controle social de pesquisas de medicamentos. A presença de alguns *banners* com fotos de atividades comunitárias conferiam ao local uma distinção em termos do tipo de ocupação e uso do espaço, tendo-se em vista o quadro geral do andar, bastante árido e impessoal.

As oficinas eram realizadas em uma sala relativamente escondida. Para chegar a ela, percorria-se uma pequena rampa que dava acesso a uma antessala, onde, além da *sala de oficinas*, havia outras duas pequenas salas sempre fechadas. Nas paredes dessa antessala, além de outros *banners* do referido conselho, havia diversos cartazes sobre aids, muitos deles estrangeiros, escritos em inglês ou francês, com dizeres e estéticas distintas relativas às diferentes fases da epidemia, por exemplo, cartazes antigos voltados à desconstrução das

ideias de “grupos de risco”, escritos sob a forma de narrativas pessoais, sem figuras ou ilustrações.

A *sala de oficinas*, apesar de assim intitulada pelos participantes do Projeto, não fora criada em razão deste. Tratava-se de um espaço bastante disputado no hospital, destinado, à época da realização da pesquisa, aos atendimentos psicológicos das *crianças e adolescentes soropositivos*, separadamente ou em grupo. Neste sentido, o uso da sala para a realização das oficinas era resultado de uma concessão da equipe do hospital ao Projeto, com um uso compartilhado sempre muito tenso. Alguns conflitos foram observados em relação a objetos que *sumiram após os dias de oficina*, como também quanto à estética do local, que se propunha educativo, e à limpeza e conservação da sala.

Vale notar que tais conflitos inscreviam-se num mal-estar mais amplo, que poderia ser descrito, da parte da equipe do hospital, como um temor de como os *jovens* ficariam após a realização do Projeto, considerando-se o acesso extraordinário a bens materiais e simbólicos que eles estavam tendo, como viagens de avião e estadia em hotéis de luxo para participação de eventos, ajudas de custo para as idas e vindas das oficinas, aparição na revista voltada aos *jovens soropositivos*, com o reconhecimento público por ser *o garoto ou a garota da revista*, entre outros.

Cabe considerar que a entrada do Projeto em relação à “solução dos problemas” que cercavam os *jovens* era extremamente significativa. Na segunda fase do Projeto, por exemplo, dada a *demanda social dos jovens*, a coordenadora deste até cogitou a hipótese de contratar um profissional de serviço social para atuar junto a eles no hospital, *ainda que sem vínculos institucionais*. Antes disso, esta coordenadora havia mobilizado um profissional do setor de transporte público municipal para auxiliar os *jovens* na viabilização do *passage livre*, o que os isentaria de pagar a passagem pela *condição de portador de doença crônica*. Também não foram poucas as vezes em que a coordenadora empenhou-se pessoalmente em arranjar emprego para os *jovens* ou para ofertar materiais para o estudo deles, como computador, cadernos, fichários, além de ter realizado mediações de conflitos familiares e dado apoio emocional aos *jovens* fora dos circuitos das oficinas.

Da parte da equipe do Projeto, o maior entrave era a forma pela qual a equipe do hospital percebia os *jovens*. Segundo a coordenadora do mesmo, *os profissionais do hospital não viam as potencialidades dos jovens*, possuindo uma *visão negativa* sobre eles, na medida em que os consideravam, por um lado, como *desleixados e pouco cuidadosos com a higiene* e, por outro, como *problemáticos*, dimensão acentuada pela percepção corrente na equipe do

serviço de saúde, da *adolescência* como uma fase essencialmente *problemática*.

Dito isto, em termos estruturais, vale dizer que a *sala de oficinas* possuía grandes janelas de vidro na parte superior, de difícil acesso e sempre fechadas. A parede que ficava de frente para a porta de entrada da sala estava equipada com um armário mediano de duas portas, um jogo de mesa e cadeiras de plástico e uma geladeira. Na parede da direita, em relação à porta, encontrava-se um computador, uma TV e um aparelho de DVD. No canto esquerdo, havia alguns pufes coloridos e, no fundo, ficava um pequeno banco de madeira. A ventilação era precária e, por esse motivo, a sala encontrava-se constantemente úmida e mofada. A limpeza do espaço também era uma questão. Inúmeras vezes foram encontradas baratas mortas espalhadas pelo chão do local, tendo de ser removidas antes do início das atividades.

A *sala de oficinas*, a exemplo da antessala que a precedia e da DIP, era também repleta de cartazes sobre aids, produzidos pelo então intitulado “Programa Nacional de DST/Aids”, mas, neste caso, unicamente com temáticas relativas à prevenção, sem figuras ou dizeres que tivessem qualquer conotação sensual ou erótica. Ainda na parede, encontrava-se um mural de cortiça com fotos dos *jovens* tiradas durante eventos de *Jovens Vivendo com HIV/Aids* e em situações de lazer, como encontros de confraternização de final de ano promovidos pelo hospital. Em outra parede observavam-se alguns poucos desenhos de *jovens* que expressavam um convívio árduo com a aids, com frases do tipo *tenho vergonha de dizer que tenho o vírus, tomar as medicações é difícil*, entre outras, resquícios da primeira fase das oficinas.

Em termos da movimentação nos dias de oficina, cabe dizer que a chegada dos *jovens* na sala onde aconteciam as atividades era sempre morosa, chegavam aos poucos, a maioria atrasada. Um aspecto que contribuía para isso era o fato de as oficinas serem realizadas no tempo de espera das consultas médicas, *quando os jovens ficavam ociosos*. Antes das atividades era intenso o entra e sai da sala, com conversas entusiasmadas entre os *jovens*, que se dividiam em pequenos grupos, sendo comuns abraços calorosos e expressões corporais exaltadas. As *jovens*, em particular, iam e vinham do banheiro a fim de se arrumar e de travar uma conversa em segredo. Alguns *jovens* permaneciam na antessala fumando, enquanto outros aguardavam dispersos no sexto andar do prédio, relativamente ermo, onde ficavam sentados ou deitados de modo esparramado em uma escada desativada, alguns deles também fumando.

Apesar dessa dispersão, quando convocados os *jovens* se apresentavam e se prontificavam à participação nas atividades. As oficinas, apesar de programadas para o

período de duas horas, tinham uma duração de cerca de uma hora e meia, e todas eram encerradas com um lanche coletivo. No momento de encerramento dos trabalhos, os *jovens* recebiam uma *ajuda de custo* no valor de dez reais, tendo de assinar o nome num papel, a fim de controle dos recebimentos por parte de Jussara, coordenadora das oficinas. Este era um momento extremamente recompensador para a maior parte dos *jovens*, tendo em vista ser esta a única fonte de renda.

O *grupo do hospital* era composto por aproximadamente 15 *jovens*, que poderiam ser classificados pela cor da pele como “pardos” e “negros”, moradores de favelas e bairros de baixa renda. Grande parte deles trabalhava ou tinha trabalhado em atividades de baixa especialização e remuneração, como pedreiros, empregada doméstica, vendedor de pequenos estabelecimentos, entre outros. A escolaridade da maioria era baixa, sendo comum a evasão escolar por motivos de adoecimento e internação hospitalar, necessidade de trabalhar e/ou, no caso das moças, gravidez e maternidade.

No que diz respeito às formas de transmissão, metade dos *jovens* havia se infectado por via sexual e a outra metade por transmissão vertical, ainda que, no imaginário do Projeto, o *hospital* fosse referendado como espaço predominantemente marcado pela transmissão sexual, em contraste com a ONG-aids, na qual a transmissão vertical seria considerada hegemônica. O que estas distinções comunicavam era a “presença” ou a “ausência” da sexualidade, na medida em que uma minoria dos jovens no hospital mostrava não ter tido nenhuma experiência sexual, o contrário da ONG-aids, no qual, pelo histórico de atuação com as *crianças soropositivas*, acreditava-se que a maioria dos jovens não havia tido experiências sexuais. Corrobora este aspecto boa parte dos jovens ligados à ONG-aids viverem desde crianças em casa de apoio, que, pelo forte controle do cotidiano, restringe as oportunidades de encontros sexuais.

Outro aspecto a se mencionar é relativo às formas de classificação dos indivíduos participantes da *oficina*. A equipe do Projeto enfatizava a terminologia “jovem” nas suas interações com a equipe do hospital, aspecto que tinha como substrato a positivação deste grupo como um dos objetivos do trabalho. Já a equipe do hospital fazia uso corrente do termo “adolescente”, que expressava não somente a compreensão desta etapa da vida pelos cânones da biologia, em consonância com a lógica biomédica vigente no serviço de saúde, mas era uma forma privilegiada de demarcar o pioneirismo do trabalho desta equipe com este grupo, que havia completado quase uma década. Um trabalho, portanto, iniciado quando a palavra “jovem” não fazia parte do léxico deste mundo social. Após estas considerações, passo ao

relato da *oficina*.

*Você tem **consciência** na hora de se relacionar, exemplo, [usando] **camisinha**?*

*O que é um **sexo perigoso**?*

*Por que **nós temos** que usar **camisinha**?*

*Por que **temos** que **nos cuidar**?*

*Podemos ter **filhos** sem **risco**? (Grifos meus.)*

Estas foram algumas das *perguntas anônimas* escritas pelos *jovens* em uma oficina sobre *sexualidade/cidadania* ocorrida no hospital, que sugeria que os *jovens* perguntassem *tudo aquilo que nunca tiveram coragem de perguntar sobre sexualidade*. Por orientação de Jussara, coordenadora das oficinas, as questões formuladas pelo grupo, escritas em papéis coloridos em tiras, deveriam ser inseridas em uma pequena urna de papelão, por ela denominada *caixinha de perguntas*. Esta fora customizada pela própria coordenadora, utilizando recortes de revistas com figuras de pessoas, determinadas partes do corpo e palavras variadas relacionadas à sexualidade.

Algumas questões prontas trazidas por Jussara também foram inseridas na urna e tinham um tom de “curiosidades do sexo”. A proposta era de que a cada encontro os *jovens*, sob a supervisão e orientação desta coordenadora, respondessem às questões e formassem outras *perguntas anônimas*, que, por sua vez, seriam respondidas ao longo das demais oficinas do Projeto.

Neste dia, a atividade contava com 12 *jovens*. Vale ressaltar a disposição dos *jovens* na sala. Estavam sentados em pequenos agrupamentos, em pufes ou no chão, encostados uns nos outros de modo esparramado e, na maior parte do tempo, acariciavam-se na cabeça e nas mãos. Compunham de forma não muito organizada um meio círculo e estavam todos voltados para Jussara.

Destacava-se a presença no grupo do *jovem* Carlos (o mesmo *jovem* da cena presente no capítulo 1), cabeleireiro, homossexual assumido e soropositivo por transmissão sexual, que, apesar de não ser assíduo nesta segunda fase do Projeto *por motivos de trabalho*, mostrava-se bastante empolgado em participar da atividade. Minha presença despertou-lhe forte interesse e curiosidade. Durante toda a oficina, dirigiu-se a mim com frequência e, nos modos de falar e articular as ideias, parecia tentar corresponder a alguma expectativa em relação à minha

presença. Percebi que o *jovem* havia me identificado, ao menos inicialmente, como uma “representante” de instituição patrocinadora ou apoiadora do Projeto e, por isso, demonstrava deferência.

Em determinado instante, chamou a atenção uma fala deste *jovem* sobre buscar a *aposentadoria* após conseguir ter a *carteira assinada* no salão de beleza onde trabalhava. Ele afirmou que, caso adoecesse, alegaria *problemas cardíacos* e não *aids*. Esta colocação foi rebatida por um *voluntário* da ONG-*aids*, também soropositivo, que aparentava ter uns 50 anos e que sempre acompanhava as oficinas no hospital. Este voluntário disse ao jovem, com um sorriso de canto de boca que revelava os seus anos de convívio com a doença: *hoje em dia não é bem assim...* Carlos retrucou imediatamente, alegando que tinha um conhecido que havia conseguido algo próximo ao que ele almejava.

Em termos do desenvolvimento da oficina, a primeira proposta lançada pela coordenadora ao grupo foi a realização de uma *dinâmica*, a fim de dar início aos trabalhos do dia. Nesta, os *jovens* deveriam, dispostos em círculo, um a cada vez, jogar em arremesso a outro *jovem* de escolha um rolo de barbante fechado. A cada jogada, o *jovem* da vez deveria dizer, *rapidamente, sem pensar muito, uma palavra associada à sexualidade*. Após o jogo, ainda na disposição de círculo, dar-se-ia um *debate*, a fim de que os *jovens* pudessem refletir acerca do conjunto de palavras mencionadas pelo grupo.

As palavras imediatamente associadas à sexualidade pelos *jovens* foram: *gravidez, prevenção, virgindade e aborto*. No *debate* foi possível perceber que tais palavras remetiam aos possíveis “efeitos” do sexo – na medida em que dele poderia resultar um filho, uma interrupção da gravidez – ou da ausência deste, a virgindade. A prevenção seria, em caso de sua omissão, a “causa” destes “efeitos”, conforme pude observar na fala de uma das *jovens*: *engravida porque não previne*.

Nos discursos dos *jovens*, a virgindade aparece como o “negativo” da gravidez (*até que fique grávida é virgem*), passível de ser evitada por práticas como urinar após o coito (*fazer xixi para não engravidar*) e capaz de ser “perdida” sem intercurso sexual, por exemplo, com a entrada acidental de um objeto na vagina (*minha amiga perdeu a virgindade na bicicleta, entrou o cano na vagina!*).

A palavra aborto aparece associada à ingestão de determinada medicação abortiva e aos resultados catastróficos desta prática quando leva a mulher com hemorragia ao serviço de saúde público, onde é julgada moralmente pelo médico. O discurso de um jovem ilustra essa associação de termos: *aborto: citotec! Vai sangrar até morrer e ainda leva tapa na cara do*

médico [que xinga a mulher de] cachorra!

No *debate*, observa-se também que para as *mulheres* são atribuídas as benesses ou mazelas da reprodução e prevenção, enquanto aos *homens* é exigida a prática sexual “a tempo” de assegurar a sua orientação sexual: *homem se prender [em casa e retardar o início da vida sexual] vira veado!*

Após a realização da *dinâmica*, com fins de *descontração* e “entrada lúdica” na temática do dia, seguida do *debate*, o encontro girou em torno da referida *caixinha de perguntas*. A primeira questão retirada da urna e lida em voz alta por Jussara foi: ***por que temos que nos cuidar?*** Esta foi considerada pelos *jovens* como *uma pergunta chata*, sendo proposta a leitura de uma nova pergunta.

O movimento do grupo era liderado por Carlos, que fazia diversos gracejos de tom sexual e erótico. Por meio do relato de uma série de experiências sexuais de cunho homossexual, com colocações escrachadas, este *jovem* parecia, além de querer mostrar certa vantagem por considerar-se mais experiente do que os demais, também criar certo constrangimento no grupo, especialmente para Jussara. Por exemplo, Carlos contou ao grupo que, em determinada viagem para participação em um evento sobre jovens e aids, encontrava-se em uma van, alugada pela organização do evento para o transporte dos participantes do encontro, e uma jovem do grupo, sentada à sua frente, ofereceu-se para *fazer uma chupetinha* (sexo oral) nele. O jovem disse que tentou resistir, com temor de não ter ereção e sentir prazer, “já que se tratava de uma mulher”, mas, por insistência da colega, permitiu. Concluiu para os jovens da *oficina*: *pensei que o bilau [pênis] não fosse subir, mas com a boca quentinha... [o pênis subiu]*.

Os risos e gracejos predominavam naquele contexto. Jussara mostrava-se impaciente com a dispersão do grupo. Havia uma ameaça de desordem no ar diretamente relacionada à abordagem do tema – a sexualidade – e sua possibilidade de disparar uma excitação “incontrolável” no grupo.

Entre um pequeno grupo de *jovens* que havia partilhado experiências em viagens para participação de eventos, como *Encontros Nacionais de Jovens Vivendo com HIV/Aids*, eram revelados segredos de experiências sexuais, expressos por meio de meias palavras, subtextos e cochichos. Era difícil compreender o que estes *jovens* diziam, pois tudo era codificado. Outros *jovens* permaneciam calados e alguns, mais novos, também em silêncio, mostravam-se extremamente curiosos e ávidos pelas informações passadas, deixando de alguma forma transparecer uma inexperiência no assunto *sexo*.

Apesar do burburinho, a atividade seguia sua programação prevista, quando Jussara tirou uma segunda questão da *caixinha de perguntas*. A pergunta era: *sexo e amor devem estar juntos?!* Camila, *jovem* infectada por transmissão vertical, imediatamente respondeu: *sim! São inseparáveis!*

Em seguida, Carlos tomou a palavra. Pretendia relatar outra experiência pessoal. Disse que em certa ocasião estava numa boate e conheceu um policial. O policial teria se identificado no carro a caminho do motel mostrando sua arma. Carlos contou que no motel o policial ordenou-lhe: *chupa!* (que fizesse sexo oral). O *jovem* disse que, neste momento, debochou do tamanho pequeno do pênis do policial, mas, *com a arma na cara*, fez o sexo oral. Em seguida, o *jovem* disse que o policial lhe comunicou: *vou comer sua bundinha!* Ele teria resistido, dizendo: *ah não!* No entanto, lá estava a arma e fez... Carlos disse ainda que durante a transa pedia para o policial *não morder forte* e este mordida, para *não bater forte* e este batia, e que este ainda gritava ao *jovem*: *aperta esse cu!* No final da transa, o *jovem* disse que o policial lhe deu cento e cinquenta reais.

Durante o relato de Carlos, o grupo todo, inclusive eu, ria muito pela forma como a trama ia se desenrolando, sobretudo pelo modo como o *jovem* ia nomeando órgãos e práticas sexuais, com uma nomenclatura singular. Interessante perceber no relato do *jovem* o tom relativamente leve com que ela ia contando o episódio por ele vivido. Carlos não se referia à situação relatada como de “violência”, e não havia no seu discurso sequer a ideia de uma “situação perigosa” pela qual teria passado. Nota-se que a arma parecia compor o cenário da transa, assim como a “falta de escolha” fazia parte do jogo sexual e erótico.

Jussara, que não havia se deixado levar pela narrativa jocosa de Carlos, interveio imediatamente após o término do relato e, com o semblante fechado, perguntou aos *jovens* se *sexo, amor e cuidado* estiveram presentes no episódio contado por Carlos. Um silêncio constrangedor tomou conta do ambiente. Jussara então se dirigiu diretamente a Carlos e perguntou-lhe se havia gostado de passar por aquela situação, deixando transparecer no tom da sua voz o incômodo com o relato do *jovem*, na medida em que este era o avesso dos exemplos que pretendia trazer na oficina. Carlos então respondeu que *o sexo naquelas condições não foi bom*, mas que muito lhe agradou ter recebido o dinheiro do policial, visto por ele como uma espécie de recompensa ou reconhecimento.

A coordenadora das oficinas não levou em conta a interpretação do *jovem*, mantendo o argumento da sua intervenção. Para tanto passou para um discurso de defesa de uma perspectiva igualitária de gênero e lógica do *cuidado*, a fim de *discutir* com o grupo sobre os

seguintes temas: *negociação das práticas sexuais e capacidade de determinar aquilo que se faz ou não no sexo*. Os *jovens* ignoraram a proposição da coordenadora, deleitando-se em lembrar, entre eles, ponto a ponto da história de Carlos, sendo este um momento auge de excitação e agitação no grupo. O burburinho tornara-se ainda mais intenso. Jussara ficou atônita e sem ação diante do movimento do grupo. Notava-se que a coordenadora se encontrava sem recursos argumentativos e com imensa dificuldade de recobrar e prender a atenção dos *jovens*. Nesta situação de impasse, Jussara resolveu então exibir um DVD com um desenho animado sem palavras de cunho educativo¹¹⁵.

O enredo do desenho animado abordava as descobertas sexuais e afetivas de um rapaz, relacionando-as às pressões ao desempenho dos papéis sociais atribuídos “ao homem”. O material educativo refletia a preocupação de Jussara com o tema das normas e assimetrias de gênero na condução da oficina de sexualidade com o grupo em questão. Neste caso, o desenho, ao abordar também outros assuntos vistos como afins à prevenção – *DST/aids, gravidez não planejada, vivência da paternidade e violência doméstica* –, tornava-se especialmente valorizado pela coordenadora.

A animação, apesar de “sem palavras”, era acompanhada por um som instrumental de fundo que conferia um ritmo e um contexto ao desenvolvimento da sequência de ações do ator principal, Pedro, na interação com amigos e com a namorada, Maria. Além disso, um pequeno “balão de pensamento” surgia sobre a cabeça dos personagens, com desenhos e símbolos que indicavam aquilo que eles estavam pensando no momento das interações. A cada instante os pensamentos dos personagens eram feitos, desfeitos e refeitos por um lápis e uma borracha que funcionavam como uma espécie de “consciência” dos personagens. Por exemplo, em determinado momento, Pedro vai manter relações sexuais com a namorada Maria e o balão de pensamento aparece mostrando que ele esqueceu o preservativo. É apresentada, por meio de desenhos no balão, a possibilidade de o personagem interromper o início da relação sexual ou levá-la a cabo sem o preservativo. O personagem opta por manter a relação, o que traz como consequência uma gravidez não planejada. Em outros momentos, essa “consciência” se expressa por meio de desenhos do balão que remetem às “vantagens” de não agredir a namorada ou mesmo de não estabelecer relações sexuais sem o preservativo, o que poderia resultar não somente em gravidez, mas também na aquisição de uma doença sexualmente transmissível, a sífilis.

¹¹⁵ Este desenho animado faz parte de um conjunto de materiais educativos desenvolvidos por uma ONG internacional, com sede no Brasil, com vistas à promoção da *equidade de gênero*, prevenção contra a *violência doméstica e contra a criança e o adolescente*.

Os quadros do desenho animado que remetem à gravidez mostram o quanto é penoso cuidar de uma criança quando se ainda é *jovem* em face dos desejos de sair com os amigos e de se divertir. Ao mesmo tempo, uma vez instalada a paternidade, é sobremodo valorizada a participação do pai nos cuidados com o rebento. As marcas de gênero estão o tempo todo presentes, de modo a denegrir valores que associariam a masculinidade à violência, à agressividade e ao descontrole sexual. Apesar de constituir um material predominantemente guiado pelos moldes da relação heterossexual, uma pequena passagem insinua um jogo sexual entre o personagem principal e um amigo. De forma sintética, pode-se dizer que as passagens do desenho mostram a importância de prevenir as situações de *gravidez*, *violência* e adoecimento. Contudo, uma vez existentes, encaminha-se a conduta dos personagens na direção de lidar com elas segundo um ideal igualitário de gênero e de uma lógica de “respeito e cuidado na vida sexual e reprodutiva”. A *paternidade* também é um elemento valorizado no desenho, com ênfase na divisão igualitária dos cuidados com o bebê entre os progenitores.

A animação passou sem que nenhum *jovem* lhe dirigisse muita atenção. Os *jovens*, em ondas de excitação, ora mais fortes ora mais brandas, mantinham-se falantes e agitados, segredando uns aos outros, entre risos, experiências de cunho sexual. Tal descompasso, entre a proposta educativa e a reação dos *jovens*, no entanto, não impediu que Jussara propusesse uma *discussão* ao grupo, com vistas ao *debate* dos elementos de destaque no desenho animado.

Jussara então destacou, em primeiro lugar, que *jogos sexuais entre pessoas do mesmo sexo não implicavam necessariamente homossexualidade*. Pretendia com isso desconstruir estereótipos que associassem práticas sexuais à orientação sexual. Posteriormente, na mesma linha de argumentação, Jussara sinalizou que *sexo anal poderia sim ser praticado pelas mulheres*, já que se tratava de *uma área de prazer para qualquer pessoa e não só [coisa] de veado ou prostituta*. Por fim, a coordenadora destacou a banalização, por parte do personagem principal da história, dos sintomas de uma doença sexualmente transmissível: *a sífilis*. No tom de quem ensina uma máxima, afirmou aos *jovens*, elevando a voz e projetando o corpo para frente: *dor e odor ruim é sinal de DST! Pegou uma DST porque não usou a camisinha!*

Esta fala da coordenadora provocou entre os *jovens* mais “descolados” – que acumulavam experiências em viagens para a participação de eventos sobre jovens e aids – uma explosão de risos e brincadeiras. Enquanto riam e brincavam, os *jovens* jogavam no ar fragmentos de histórias de conotação sexual que só eles compreendiam na sua inteireza. Apesar do uso de uma linguagem codificada por parte dos *jovens*, era possível captar

fragmentos de falas que faziam menções (bem provocativas naquele contexto) à *bebida*, à *paquera* e ao *sexo sem capa [camisinha]*. Jussara novamente ignorou os comentários dos *jovens*, seguindo com “antolhos” o roteiro que havia traçado para a realização das atividades do dia. Esta postura da coordenadora criava uma algazarra que visivelmente a desgastava na condução da oficina, dando aos *jovens* o lugar de vencedores na disputa pelo espaço simbólico relativo à oficina.

Foi neste clima de dispersão e alvoroço que Jussara lançou a proposta ao grupo de que algum *jovem* demonstrasse *como se usa as camisinhas masculina e feminina*, tendo como suporte um pênis de borracha, uma camisinha feminina e outra masculina. Camila, jovem infectada por transmissão vertical (a mesma jovem da cena presente no capítulo 1), ofereceu-se à demonstração, colocando com prontidão a camisinha masculina no pênis de borracha, como quem efetua um protocolo burocrático experimentado diversas vezes. Sua postura deixava transparecer impaciência com este formato recorrente de “oficina de prevenção”, como se já tivesse passado por experiências similares a esta muitas outras vezes. Ao mesmo tempo, deixava transparecer aos presentes uma seriedade nesta execução, como se ciente da relevância do papel que desempenhava dentro dos propósitos da oficina.

Após a colocação da camisinha no pênis de borracha, Camila passou à demonstração sobre o uso da camisinha feminina e, para este desempenho, a *jovem* tomou de empréstimo o seu próprio corpo. Nesta segunda situação, Camila ganhara um distanciamento ainda maior, na medida em que visivelmente este preservativo não fazia parte do seu cotidiano. Tal distância permitia-lhe brincar com o esdrúxulo do formato deste preservativo ao longo da demonstração de *como se usa*. A *jovem*, sem perder de vista ser este o ato mais importante da oficina aos fins da prevenção ali propalada, divertia-se e parecia igualmente querer entreter a plateia com um certo número de “palhaçadas”. A este respeito, a *jovem* levantava uma das pernas equilibrando-se na outra e, ao desequilibrar-se, tornava a tentar permanecer sob uma das pernas, ao mesmo tempo em que ia manejando o preservativo com a mão direcionando-o ao seu corpo na altura do púbis, numa representação de como seria introduzi-lo e posteriormente retirá-lo “da vagina”.

Após a apresentação de Camila, a coordenadora engrenou, em ritmo frenético, na realização de uma série de *explicações*, com base nas perguntas que havia trazido para compor a *caixinha de perguntas* – como mencionado, com um tom de “curiosidades do sexo”. A fim de conferir base e materialidade às explicações, Jussara lançou mão de um *kit* pedagógico, composto por figuras coloridas e bidimensionais de órgãos sexuais e

reprodutivos tanto masculino e feminino. Assim, cada fala correspondia a uma demonstração dos locais onde se davam os “fenômenos”. Nesta toada, Jussara discorria eufórica sobre os temas da *menstruação; poluição noturna e ereção; cheiro e consistência do esperma; formação e quantidade de esperma ejaculado; reações do corpo durante o beijo; lubrificação (fica molhadinha por quê? O que é normal e o que não é normal?); lugar e posição do bebê no útero; diferenças entre o canal vaginal e o canal da uretra (onde sai o xixi); virgindade (o que é virgindade? Perder a virgindade sangra ou não? Não pode doer!)*.

O kit com as figuras de órgãos sexuais e reprodutivos parecia constituir um “porto seguro” para a coordenadora na abordagem do tema da sexualidade com um grupo com este perfil, *jovens e soropositivos*, que desde o início da oficina havia ameaçado diversas vezes romper com a etiqueta da oficina e com a situação social projetada. Assim, o momento de calma decorrente das “explicações ilustradas” parecia arrefecer o clima de pressão e a ameaça de desordem sentidos durante toda a oficina, cuja expressão máxima deu-se após o relato de Carlos sobre o episódio da transa com o policial.

Jussara de volta no comando da situação parecia sentir grande satisfação em afirmar, apontando na figura do aparelho reprodutivo masculino, que *o esperma é reabsorvido!* O que poria abaixo a percepção corrente, partilhada entre os *jovens*, de *descontrole sexual masculino*. Nesta mesma linha de desconstrução de estereótipos de gênero, a coordenadora abordou a *masturbação*, atividade que, segundo ela, não deveria ser julgada como predominantemente *masculina*. Este aspecto foi imediatamente rebatido por uma *jovem* grávida, participante do grupo, afirmando que esta era sim uma prática eminentemente ligada ao homem, já que, por contraste, a mulher diante da *necessidade [de sexo]* recorria a um parceiro. Segue o discurso da *jovem*: *[masturbação no caso do] homem é normal; mulher quando tem necessidade [de sexo] vai atrás de um homem!*

A coordenadora não contrapôs a afirmação da *jovem*, mas, mantendo-se firme na perspectiva igualitária de gênero a qual se filiava, procurou conduzir o pensamento desta *jovem* e demais *jovens* acerca das diferenças na socialização de *meninas e meninos*, no que tange ao aprendizado da sexualidade e das normas ligadas ao homem/mulher e masculino/feminino na esfera sexual. Estas seriam as “bases” dos estereótipos de gênero. A este fim, Jussara lançou diversos exemplos: *para as meninas, desde pequenas, se diz: “não mexe aí [vagina], fecha as pernas...”*. *não se fala da vagina “ai que bonitinho!” tal como se fala do pênis do menino. No caso das meninas não se incentiva a pegar, abrir, olhar [a vagina]...* Ao final destas considerações, ela ainda valorizou de modo enfático a *masturbação*

na direção da prevenção, já que se tratava de *um método seguro em relação aos riscos de infecção [pelo HIV]!*

Interessante notar que tanto o ato sexual como os órgãos sexuais eram referidos no grupo através de sons e gestos, entre risos, inclusive por Jussara (ainda que de modo diverso em comparação aos jovens, pois, conforme pude perceber, seu objetivo era dar uma tradução “mais suave” para órgãos e práticas sexuais sem recorrer a nomes “vulgares” ou puramente “técnicos”). Este aspecto contrastava com o tom que marcou as intervenções de Carlos, forçando os limites do tolerável pelos princípios postos pela coordenadora das oficinas.

Por fim, nos minutos finais da oficina, foi sugerida por uma *voluntária* da ONG-aids, que acompanhava as oficinas no hospital, a abordagem no grupo do tema *gravidez*. Em face desta demanda, Jussara imediatamente passou a palavra à *jovem* soropositiva grávida, que declarou: *pode transar na gravidez para dar passagem para o bebê. As médicas me apavoraram dizendo que eu não podia fumar! Como a fumaça do cigarro passa para o bebê?* Jussara então explicou: *alimento, doença ou cigarro passam para o bebê através da placenta, tal como o AZT para o bebê não se infectar.*

Fim da oficina.

3.1.1) Considerações sobre os temas da *oficina de sexualidade/cidadania*

Os primeiros pontos que gostaria de ressaltar em relação aos temas abordados na *oficina de sexualidade/cidadania* antes descrita estão relacionados com a história narrada por Carlos sobre a transa com o policial, narrativa que tensionou as bordas do tolerável na proposta da oficina.

A história trazida pelo *jovem*, ao reunir homossexualidade, (homo)erotismo, “violência”¹¹⁶, hierarquia e “sexo pago”, perfaz uma dimensão abjeta da sexualidade que: 1) põe à prova a operacionalização de uma concepção do sexo ligada à compreensão corrente de prevenção, que recorta os “atos sexuais” em termos de contatos específicos, norteados pelas noções de práticas “seguras” ou “inseguras” quanto aos “riscos” de infecção pelo HIV; 2) revela uma espécie de “submundo” da sexualidade, que macularia um ideal igualitário entre os gêneros¹¹⁷, expondo-se o erótico e o prazer passíveis de serem obtidos na hierarquia das relações e nos jogos sexuais de submissão/dominação. Esta última dimensão ampliaria o leque de possibilidades imaginativas e de gozo em relação ao exercício da sexualidade,

¹¹⁶ Sobre este tema no contexto das práticas sexuais articuladas às normas de gênero, ver Gregori (1993).

¹¹⁷ Ver a esse respeito Heilborn (2004).

perfazendo um resultado “índesejável” de incitação dos *jovens* ao sexo no contexto da oficina, sobretudo a um “tipo de sexo” específico que transbordaria os limites da moldura da prevenção.

É no sentido da manutenção desta “moldura” que a coordenadora das oficinas, nos encaminhamentos pedagógicos que sucedem o relato de Carlos, confere destaque ao tema do *cuidado*. Este é evocado no registro dos discursos da prevenção como o elemento que ligaria as esferas do *amor* e *sexo*, passíveis de estarem juntas, mas também separadas. O *cuidado de si*, como parte da reforma íntima e moral proposta no Projeto, no sentido da aquisição de um autocontrole por parte dos *jovens*, traduzir-se-ia no desenvolvimento de uma disposição corporal na forma de perceber e gerir a si próprio, com especial atenção à sexualidade e ao desejo.

Ao alcance deste *cuidado de si*, cuja outra face é o *cuidado do outro* (leia-se, não infectar o outro), dever-se-á trabalhar a *consciência* dos *jovens*. Trata-se de palavra vulgarizada no campo da prevenção, como denotam uma das questões dos *jovens* inserida na *caixinha de perguntas* (*you have a conscience at the time of se relacionar, exemplo, usando camisinha?*). O uso corrente desta expressão neste campo é, em parte, tributária da influência do referencial paulofreiriano na prevenção da aids. Neste quadro, a “consciência” seria um dar-se conta dos valores subjacentes ao ato de aprender, bem como ao conteúdo do que se aprende na ação educativa. No registro do aprendizado da prevenção, o mesmo se processaria.

Aos fins aqui propostos de discussão dos processos sociais para a construção do *jovem* soropositivo como sujeito-moral, valho-me da noção de “consciência” na sua articulação com o “cuidado de si”, tal como presente nas formulações foucaultianas. O autor articula o “conhecimento de si”, o “cuidado de si mesmo” e o “governo de si” em alguns de seus trabalhos (Foucault, 1985; 2008). Na “História da sexualidade – A vontade de saber”, ele trabalha a dimensão do “exame de consciência” e do “conhecimento de si” nas práticas da confissão. Nesta obra, desenvolve as influências destas práticas para a constituição da “*scientia sexualis*” em contraposição a “*ars erotica*”. Das formulações do autor, vale reter a ideia de como o desenvolvimento de uma “consciência de si”, acerca da própria sexualidade e do desejo, vai operar como um ordenador de corpos. No caso dos *jovens* soropositivos, cujos corpos são significados pelo “risco” e “perigo”, essa ordenação se expressará sob a forma abrandada e bem vista do “cuidado de si”. Este cuidado traduz-se em um “governo de si” a ser alcançado por meio de “tecnologias de si”, isto é, que possibilitam aos indivíduos realizar, por seus próprios meios ou com o auxílio de outros, determinadas operações sobre seu corpo e sua

alma, pensamentos, ações ou qualquer forma de ser, alcançando, por conseguinte, uma transformação de si mesmos (Foucault, 2008:48)¹¹⁸.

Retomando o relato de Carlos sobre a transa com o policial, nota-se também que a narrativa do *jovem*, pelas assimetrias que engendra, esgarça os valores igualitários de gênero que norteiam os sentidos da prevenção acionados no trabalho pedagógico das oficinas¹¹⁹. Por exemplo, o sexo com a *arma na cara* inviabilizaria qualquer tipo de *negociação* ou *capacidade de determinar o que se faz ou não no sexo*, conforme sugerido pela coordenadora das oficinas. A complexidade positiva, isto é, geradora de reflexão e conhecimentos, dos elementos constituintes da história relatada por Carlos, não é, contudo, explorada na oficina. Nota-se que a história relatada pelo *jovem* comporia uma rica “cena sexual”, nos termos de Paiva (2000), para o deslindamento dos fatores que “vulnerabilizam” alguns indivíduos mais do que outros ao HIV/aids. A abordagem sob esta ótica pressuporia considerar o relato de Carlos como uma narrativa que importa naquele contexto, o que não era o caso. Isto porque a perspectiva igualitária entre os gêneros defendida pela coordenadora tinha um direcionamento claro. Ancorava-se nas discussões do campo da aids desenvolvidas no âmbito da “heterossexualização” e “feminização” da epidemia, de forma que o pano de fundo às suas “explicações” era o modelo heterossexual da relação, no quadro das reflexões acerca do aumento da maior exposição das mulheres ao HIV, mais gravemente das “grávidas”¹²⁰. Tal aspecto mostra que não apenas certas narrativas importam mais do que outras, mas também corrobora um aspecto já discutido neste trabalho, que é o investimento político-social-

¹¹⁸ “(...) [T]ecnologías del yo, que permiten a los individuos efectuar, por cuenta propia o con la ayuda de otros, cierto número de operaciones sobre su cuerpo e su alma, pensamientos, conducta, o cualquier forma de ser, obteniendo así una transformación de sí mismos con el fin de alcanzar cierto estado de felicidad, pureza, sabiduría o inmortalidad” (Foucault, 2008:48).

¹¹⁹ Cabe mencionar os sentidos em que a perspectiva igualitária de gênero firmou-se no campo da prevenção. De acordo com Paiva (2000:51,52), o principal objetivo dos projetos de prevenção deve ser “estimular e colaborar para a autoconstrução do sujeito sexual”, “definido como a dimensão do sujeito que regula sua vida sexual, em oposição a ser objeto dos desejos e *scripts* sexuais de outros”, “consciente” “dos papéis e *scripts* sexuais femininos e masculinos que a cultura sexual prescreve. Assim, “o campo do ‘sujeito sexual’ na prática incluiu: **a) desenvolver uma relação consciente e negociada com as normas da cultura para os gêneros e para a atividade sexual;** b) desenvolver uma relação consciente e negociada com os valores familiares e do grupo de pares e amigos; **c) explorar (ou não) a sexualidade independentemente da iniciativa do/a parceiro/a;** **d) ser capaz e ter o direito de dizer “não”;** **e) ser capaz de articular práticas sexuais com seu prazer, consensuais e aceitas pelo parceiro;** f) conseguir garantir sexo mais seguro e protegido; g) conhecer e ter acesso aos meios materiais (camisinha e contraceptivos) e aos serviços para garantir o cuidado de sua saúde de qualidade e para fazer escolhas reprodutivas e sexuais (serviços de saúde, testes, aconselhamento, informações isentas)” (grifos meus).

¹²⁰ Apesar de o espriamento da infecção pelo HIV entre as mulheres ser uma realidade conhecida por pesquisadores desde o início da década de 90, a ação voltada a este grupo pela então “Coordenação Nacional de Aids” foi morosa e prioritariamente voltada para a questão da prevenção da transmissão vertical, com ênfase, portanto, nas grávidas. Tal morosidade adveio das próprias representações de quais pessoas são afetadas ou mais expostas à infecção pelo HIV (Guimarães, 2001:25).

econômico, ou a ausência deste, em relação a determinados grupos definidos como “mais atingidos pela epidemia” (Galvão, 2000).

Vale ressaltar que, por mais “progressista” que seja a proposta de prevenção – por exemplo, que leve em conta os diversos e múltiplos aspectos necessários a uma “escolha informada”, que preze a “igualdade” e a “liberdade” como valores para a proteção da infecção pelo HIV no quadro de defesa dos “direitos humanos” (Ayres, 1999) –, há um claro limite posto à ação: “não se infectar ou, quando já infectado, viver sua sexualidade sem infectar ninguém”. Trata-se de um acordo tácito entre os atores sociais atuantes no universo investigado, de onde se parte e para onde são dirigidos os esforços. Romper com esse compromisso biopolítico, ao mesmo tempo individual e coletivo, é pôr abaixo toda possibilidade de ação em torno do tema da aids.

É preciso observar que a recente tematização da “juvenilização” da aids seguiu os caminhos simbólicos abertos pela “heterossexualização” da epidemia, marcando o momento sócio-político-cultural em que os *jovens* soropositivos passam a ser tematizados como “personagens da aids”. Isto é, até pouco tempo, os “jovens” infectados pelo HIV, identificados desde o início da década de 90, eram subscritos sob as classificações “homossexuais” ou “usuários de drogas”. Soma-se a isso o fato de as crianças infectadas por transmissão vertical terem “vingado”, tornando-se “jovens”, criando uma pressão junto ao “governo” para a formulação de respostas sociais que dessem conta da situação de institucionalização (em casas de apoio) de grande contingente de moças e rapazes, quando a “maioridade” os força a deixar a instituição (Cruz, 2005).

Retomando-se as ideias de “negociação” e “autodeterminação” das(nas) práticas sexuais fortemente enfatizadas na oficina em análise, destaca-se a esse respeito que ambas alicerçam-se em valores do individualismo moderno (Duarte, 2003). Segundo esta formulação, os “indivíduos livres e iguais em direitos” poderiam acordar práticas, incluindo as sexuais, desvencilhados de hierarquia.

Nota-se, contudo, a exemplo do que foi observado nos discursos dos *jovens* na oficina, que este ideário igualitário não é partilhado por todos os grupos sociais (Duarte, 1987; Heilborn & Gouveia, 1999). A este respeito, Guimarães (1996:312) sinaliza, por exemplo, que entre mulheres pertencentes às camadas populares, a sexualidade:

“(…) não é tematizada na forma de um saber específico desentranhado do restante de suas vidas (...), o sexo não é assunto sobre o qual se fala, mas é coisa que se faz (...) não há um ‘discurso’ sobre a sexualidade e o sexo baseado numa realidade autônoma e, por isto, psicologizável”.

Conforme sinaliza Heilborn (2002:7,8), sexo, como qualquer outra atividade da vida humana, é uma atividade aprendida. Os indivíduos são socializados para a entrada na vida sexual por meio da cultura, que determina roteiros que expressam valores partilhados por determinado grupo social. A sexualidade se diferencia também em significado e expressão entre os grupos sociais que compõem uma mesma sociedade.

Nesta direção, vale lembrar algumas falas dos *jovens* participantes da oficina, relativas à sexualidade e temas afins, como gravidez e virgindade, que se chocavam com os conhecimentos “técnicos” promulgados na oficina: *até que fique grávida é virgem; minha amiga perdeu a virgindade na bicicleta, entrou o cano na vagina!; homem se prender [em casa e retardar o início da vida sexual] vira veado!*

A este respeito, notam-se as diferenças de visão de mundo entre Jussara, coordenadora das oficinas, e uma *jovem* participante da oficina acerca do tema da *masturbação*. Enquanto a primeira defendia esta prática como um meio privilegiado de se obter satisfação sexual, a despeito do gênero, a *jovem* a compreendia como atividade eminentemente masculina (*[masturbação no caso do] homem é normal, mulher quando tem necessidade [de sexo] vai atrás de um homem!*).

Neste âmbito, chama a atenção a valorização da masturbação na oficina a partir dos cânones preventivos, na medida em que esta poderia (e deveria) ser praticada “à vontade”, já que não colocaria “o outro em risco”. A este respeito, vale destacar as considerações de Seffner:

“[d]e maneira muito intensa até cerca de 30 anos atrás, mas numa concepção ainda presente até hoje, a masturbação foi/é vista como uma manifestação degradada de um modo original e perfeito de fazer as coisas, que seria a relação sexual reprodutiva envolvendo dois indivíduos. (...) [F]oi durante muitos anos fortemente patologizada, chamada de “vício solitário”, dizendo-se que o indivíduo que a praticava podia experimentar fraqueza, delírios, incapacidade mental em médio prazo, esgotamento dos fluidos vitais, crescimento de pelos nas mãos, etc. **Entretanto, com o advento da epidemia de aids, produziu-se uma inversão clara nesse raciocínio, sendo a masturbação vista hoje como modo seguro e eficiente de relação sexual, não apenas de forma isolada, mas também no caso da masturbação mútua, entre dois ou mais indivíduos, e sobre isto havendo grande quantidade de recomendações, que a tratam como verdadeira possibilidade de relação sexual segura**” (Seffner, 2002:30 – grifos meus)

Outro ponto a se destacar, amplamente valorizado pela coordenadora das oficinas, é a separação entre práticas sexuais e identidade sexual como parte das estratégias de prevenção sexual ao HIV (Galvão, 2000:83). É neste contexto que, no âmbito da atividade, é reforçado que práticas homoeróticas não implicam em homossexualidade e que o sexo anal poderia ser desfrutado pelas mulheres, em nome do “prazer”. Tais dimensões inserem-se na mudança já comentada da noção de “grupo de risco” para “práticas de risco”, sendo esta última reelaborada pelo referencial ampliado da “vulnerabilidade” e dos “direitos humanos” (Ayres, 1999; Paiva, 2000).

Por fim, vale tocar na dimensão das palavras que os *jovens* mais associaram à sexualidade: *gravidez, prevenção, virgindade e aborto*. Salta à vista nesta seleção a ausência de referências ao prazer e à consideração da sexualidade pelos seus “efeitos”, por vezes “indesejáveis”, como a *gravidez* e o *aborto*. Tais aspectos parecem refletir o modo pelo qual se esquadrinhou a sexualidade à abordagem do tema junto ao público *adolescente/jovem*, marcado pelo controle e pela normatização, especialmente no que se refere à prevenção do HIV/aids e da “gravidez na adolescência”. Curioso é ver como os *jovens* incorporam estes discursos, fortemente “saturados” pelo viés preventcionista, o que não se traduz na diminuição do fosso entre o que se preconiza e aquilo que se faz no sexo.

3.2) Oficinas de teatro

O centro da análise deste subcapítulo consiste na atividade de *troca de papéis*, que, em caráter excepcional, reuniu em uma mesma ação pedagógica os profissionais de saúde e os *jovens* contemplados pelo Projeto. Tal atividade, com base na metodologia em curso na *oficina de teatro*, com a montagem e apresentação de cenas seguidas de debates, possuía dois objetivos complementares em relação aos jovens e aos profissionais de saúde¹²¹. Quanto aos profissionais de saúde, pretendia-se estreitar o contato entre estes e os *jovens*, com vistas, segundo a coordenadora do Projeto, a modificar o olhar do profissional de saúde que não acredita que o *jovem vivendo com HIV/aids* tem potencial. A falta de “potência” do *jovem* soropositivo seria tributária à ideia de que aqueles infectados por transmissão vertical “não

¹²¹ Vale lembrar aqui que, para a participação nas ações de capacitação do Projeto, foram inscritos 36 profissionais que atuam em serviços de saúde públicos e em ONGs com jovens vivendo com HIV/aids, a maioria mulheres, predominando, nesta ordem, enfermeiras, psicólogas e assistentes sociais. Apenas 11 profissionais permaneceram até o final das ações do Projeto, que ofereceu encontros mensais com especialistas ao longo de ano.

vingariam” e os de transmissão sexual, pela forte condenação moral, seriam destituídos da sua “condição juvenil” no que ela teria de vir a ser, de projeção de possibilidades de vida e de fase transitória precedente à condição de “adulto”.

No que se refere aos *jovens*, visava-se, invertendo-se os papéis, que eles saíssem do lugar de meros receptores das ações de assistência para aquele de quem pode “ensinar” ao outro o que é ser *jovem vivendo com HIV/aids* (especialmente para profissionais de saúde, dada a relação “médico-paciente” tradicionalmente verticalizada), com destaque à dor, ao sofrimento e à superação face às experiências de nascer com o HIV e hoje ser *jovem* ou de ter adquirido o vírus já na juventude.

Cabe dizer que, como forma de *preparo* dos participantes para a interação na atividade de *troca de papéis*, foi programada uma *oficina de teatro* para os *jovens*, de duas horas de duração, e organizadas duas *palestras com especialistas* para os profissionais de saúde – uma *palestra* de cinco horas com uma advogada especialista em aids e direitos humanos e outra de três horas com uma médica infectologista, pioneira no atendimento de *peessoas vivendo com HIV/aids*. Tais ações pretendiam instrumentar tanto os *jovens* como os profissionais para lidar com questões consideradas importantes que pudessem surgir neste encontro.

Assim, na *oficina de teatro*, os *jovens* poderiam falar de seus dramas em relação à experiência com a aids, com destaque ao tema sensível da *revelação do diagnóstico*, isto é, a forma pela qual tomaram conhecimento de sua soropositividade e os elementos constituintes deste *momento de descoberta*. O teatro, além de ser visto como um favorecedor da expressividade corporal, emocional e verbal dos *jovens*, poderia ajudá-los individual e coletivamente a trazer à tona e organizar um conjunto de experiências dramáticas em relação ao tema da *revelação de diagnóstico*. Esta espécie de mapeamento e coletivização de um rol de vivências de sofrimento experimentadas pelos *jovens* face à aids derivaria de um preparo emocional e argumentativo dos mesmos para lidar com os profissionais de saúde na atividade de *troca de papéis* e para além dela.

Já das *palestras com especialistas* os profissionais de saúde sairiam munidos de conhecimentos acerca da “realidade” dos *jovens vivendo com HIV/aids*, de forma que pudessem compreendê-los ao máximo, o que, em última instância, impactaria a assistência à saúde destes *jovens*. Isto é, a consideração de aspectos que comumente não são computados nas práticas de cuidado, mormente orientadas pelo viés biomédico. Os temas das *palestras* abarcavam os *direitos* dos *jovens* nos cuidados à saúde, inclusive os *direitos sexuais e reprodutivos*, sob a perspectiva dos *direitos humanos*, como também se centravam no tema

melindroso da prevenção (logo da sexualidade, sempre embutida na prevenção) com este público. Sob este formato e temas-guia, as *palestras* visavam estabelecer uma ética no contato que seria travado entre os profissionais de saúde e os *jovens* no âmbito da atividade de *troca de papéis*.

Neste sentido, após esta *capacitação*, os profissionais de saúde estariam freados de se relacionarem com os *jovens* por fora dos preceitos de respeito aos *direitos humanos* destes, em especial, dos direitos sexuais. Apesar desta consideração dos *jovens* alicerçada nos seus direitos, a prevenção (leia-se a interrupção da cadeia de transmissão do HIV) constituía um elemento dogmático do Projeto, ao qual tanto os *jovens* como os profissionais de saúde deveriam prestar contas na tematização da sexualidade, sempre indiretamente, naquilo que poderia resultar na transmissão do vírus.

Vale notar que a atividade de troca de papéis pretendia forçar a direção tradicional do fluxo da relação profissional de saúde-*adolescente/jovem*, marcada duplamente pela verticalidade, por um lado pela assimetria da relação “médico-paciente”, por outro pela desigualdade da relação de profissional de saúde/adulto e *jovens/adolescentes*, indivíduos não plenos social e legalmente de responsabilidade, autonomia e poder de decisão sobre a sua própria vida.

As palestras em si já pressupunham um deslocamento dos profissionais do lugar de “sabedores” para o lugar de “aprendizes”. Esta mudança do lugar de quem “ensina” para o de quem “aprende” teria o seu maior acabamento no contato face a face dos profissionais com os *jovens* na atividade de troca de papéis. Isto porque, conforme pude depreender destes encontros, compreendia-se que os profissionais, apesar de lidarem cotidianamente com a experiência dos *jovens*, não teriam uma vivência pessoal com a doença e suas dores e, por isso, deveriam se aproximar destes despidos das “armaduras” do cotidiano.

Finalmente, é preciso sublinhar que, dentre os possíveis recortes analíticos, a escolha de tomar como objeto a oficina em torno do tema da *revelação do diagnóstico* dirigida aos *jovens* e a atividade subsequente de troca de papéis relaciona-se não apenas à conexão direta entre elas, mas ao fato de ambas exporem as vísceras de um processo tenso de cuidado e responsabilização no qual os *jovens* soropositivos, entre “vítimas” e “algozes”, vão sendo desenhados e projetam a si mesmos. Portanto, antes de abordar a atividade de troca de papéis, retratarei a oficina de teatro com os *jovens* sobre o tema da *revelação do diagnóstico*, como mencionado, com fins de preparação àquela atividade.

3.2.1) *Oficina de revelação do diagnóstico*

A oficina de “revelação do diagnóstico”, que será exposta a seguir, teve lugar no quadro das *oficinas de teatro* realizadas na ONG-aids (doravante também denominada ONG). Cabe situar o contexto de realização deste trabalho, na medida em que ele confere sentidos específicos às dimensões observadas na etnografia. Recupero em especial as minhas primeiras impressões deste espaço, dos atores sociais e suas interações, pois considero ser este um momento privilegiado para o “estranhamento” (Velho, 2003) necessário ao movimento da pesquisa.

Ao chegar pela primeira vez à ONG-aids, a minha expectativa era de encontrar um lugar que refletisse a sua história. Uma casa de porte médio com três salas, dois banheiros, cozinha, varanda e um pequeno pátio coberto, localizada em uma rua tranquila, abriga a instituição.

No dia das oficinas não havia outro movimento na instituição além das atividades do Projeto. Esperava um “entra e sai de pessoas”, mas não o encontrei. Ainda que pudesse ser um dia atípico, tendo-se em vista o número expressivo de ações realizadas pela ONG, ocorreu-me a fala de um representante de outra ONG-aids em recente seminário sobre aids¹²²: *o movimento da aids se amornou, os ativistas são os antigos, o movimento não existe mais, o ritmo cessou.*

Após a entrada da casa, uma pequena escada à esquerda permite o acesso a duas pequenas salas interligadas onde funciona a secretaria da instituição. Mais adiante, também à esquerda, outra pequena escada dá acesso à sala principal da organização, onde eram realizadas algumas oficinas. Na parede exterior desta sala era possível observar um “mural de avisos”, com algumas fotos da visita de uma renomada cantora à ONG, informativos e notícias, em sua maioria extraída do *site* do então “Programa Nacional de DST/Aids”. Mereciam destaque as notícias relativas aos *direitos dos soropositivos* e à assessoria jurídica, carro-chefe das ações da instituição. Nas paredes internas desta sala, observavam-se diversos cartazes produzidos pela própria organização, aspecto que decorava de modo particular o espaço e refletia uma espécie de “linha do tempo” da ONG. Isto é, através de diferentes imagens e retóricas ligadas à epidemia e às respostas do “movimento de aids”, era possível captar um certo percurso da ONG. Esta composição visual, que conferia uma ética e estética particular ao lugar, informava um jeito de ser e de atuar social e politicamente da entidade e seus representantes.

¹²² “Aids entre Nós: II Simpósio Subjetividade e Aids”. Realizado de 14 a 16 de dezembro de 2007 na Fundação Planetário da Cidade do Rio de Janeiro. Realização: Banco de Horas, IDAC e Banco de Ação Cultural.

Neste âmbito, chamava a atenção na parede do fundo da sala, de frente à porta de entrada, uma figura de proporções reais, com a foto de um homem praticamente nu, em posição frontal, somente com a genitália coberta por um desenho em eclipse com o seguinte dizer: “pegue sua senha de entrada na caixinha”. Logo abaixo do dizer, uma pequena caixinha de papel portava preservativos masculinos. A figura, feita de papel duro e resistente, mantinha-se em pé graças a uma base feita do mesmo material. Nota-se que o homem na foto (jovem, musculoso e de pele morena), em pose extremamente sedutora, fazia um gesto com o dedo indicador como se estivesse chamando o passante para um encontro sexual. Ao entrar na sala e olhar de relance essa figura, a sensação era que de fato havia ali um homem desnudo em pose sensual e convidativa, o que era extremamente provocativo, erótico e lúdico.

A presença de materiais como este na ONG, bem como de fotos e ilustrações fazendo alusão à homossexualidade, travestilidade e transexualidade, marcava uma diferença radical deste espaço de realização das oficinas em comparação àquele observado no hospital, em cujas paredes predominam os cartazes produzidos pelo “Programa Nacional de Aids”, mormente os ligados à prevenção, sem marcas explícitas de sexualidade e erotismo. Na ONG, além das imagens provocativas ligadas às práticas homoeróticas e à *diversidade sexual*, era possível encontrar entre alguns voluntários atuantes no cotidiano da instituição aqueles que, por encarnar posições ambíguas, podiam brincar com a gramática de gênero. Um deles, por exemplo, ora ocupava o lugar sisudo de tesoureiro, vestindo trajes masculinos, ora o lugar divertido de transformista, vestindo plumas, com maquiagem carregada e grandes cílios postiços, durante os eventos de confraternização da ONG-aids. Assim, os *jovens* do Projeto, apesar de focados nas atividades das oficinas e em suas diretrizes pedagógicas, não deixavam de “viver” este ambiente, respiravam sua história e desfrutavam de seus signos.

Nesse sentido, todas as paredes da instituição eram decoradas com cartazes produzidos pela ONG, diversos *banners* sobre os *projetos* e as atividades realizadas pela instituição. Dentre os cartazes, chamou-me a atenção um que fazia referência ao início da “feminização” da epidemia, com o seguinte dizer: *até a sua mãe pode ter aids*. A mensagem propositalmente “chocante” para a época e, acredito, também para os dias de hoje, visava mexer com os estereótipos ligados aos “grupos de risco”.

Além desses aspectos, a dimensão e a defesa dos *direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/aids*, encarnada na exitosa assessoria jurídica da instituição, aliada à bandeira dos *direitos das crianças e dos adolescentes*, esferas de significação e engajamento político da organização, compunham uma semântica própria aos discursos do lugar. Esses elementos se

mesclavam aos valores da *solidariedade, justiça social e vida com dignidade*, defendidos pelo mestre fundador da entidade, e fortemente presentes no imaginário da instituição e seus filiados.

A ONG, além de ter acumulado um histórico de ações voltadas às *crianças soropositivas*, hoje *jovens*, também direcionou grande parte dos seus esforços ao trabalho com os profissionais de saúde, no sentido de *capacitá-los*. A instituição acumula uma *expertise* em criar espaços de encontro, socialização e troca de experiências, baseados numa relação mais horizontalizada entre profissionais de saúde e usuários, no sentido de ampliar o olhar dos primeiros face à experiência complexa de viver com HIV/aids, sinalizando as necessidades das pessoas soropositivas para além do atendimento médico-clínico, e em fortalecer os segundos face ao sistema de saúde e seu *modus operandi*. Tais aspectos, aliados às construções próprias do campo da aids (de engajamento direto das pessoas afetadas pela doença nas ações de controle da epidemia), expressam-se na construção de uma “etiqueta” de relacionamento entre profissionais “especialistas” e usuários no espaço da organização, possibilitando e restringindo a ação dos atores sociais.

Retomando-se a descrição da estrutura da ONG-aids, de seus espaços físicos e simbólicos, nota-se que junto à entrada da casa havia uma estante de ferro de estatura mediana com diversos *folders* sobre as atividades oferecidas pela instituição, bem como informativos acerca dos *direitos das pessoas vivendo com HIV/aids* e da pesquisa de vacina em aids. Além destes materiais, era possível acessar alguns exemplares de uma revista de saúde e entretenimento voltada ao público soropositivo. Logo após a sala principal, também à esquerda, ficava a cozinha da instituição, um ponto de encontro e partilha entre os voluntários. Este era um lugar particularmente cuidado por uma das voluntárias, que ensaiava novas receitas para os frequentes encontros de confraternização da ONG, muitos deles atrelados aos *projetos* em curso. Nota-se que comer junto e viver experiências coletivas e emocionais eram dimensões fortemente atreladas na ONG. No espaço da cozinha também era preparado o lanche coletivo dos *jovens*, sempre muito farto e elaborado, servido logo após o término das atividades das oficinas, em uma grande mesa retangular colocada no corredor da parte externa da casa. Por fim, ao final deste corredor, chegava-se ao pequeno pátio da instituição nos fundos da casa. Neste espaço coberto também eram realizadas algumas oficinas, especialmente aquelas destinadas às atividades corporais, de teatro, que exigiam uma maior movimentação por parte dos *jovens*.

O grupo da ONG-aids contava com cerca de 12 *jovens*, unidos pela marca da

transmissão vertical, ainda que um ou outro *jovem* infectado por transmissão sexual participasse esporadicamente das oficinas. Este grupo, em razão do predomínio da transmissão vertical, era marcado por perdas em decorrência da aids, tais como a orfandade, apresentando uma particularidade. Parte dele era composta por *jovens* de camadas populares, moradores de bairros de baixa renda, inseridos em arranjos familiares diversos (netos vivendo com avós ou tios, adotados por familiares ou não etc.). A outra parte era formada por *jovens* moradores de uma casa de apoio, situada na zona sul (área mais nobre) da cidade, voltada originalmente para as crianças “órfãs da aids” e/ou de famílias em situação de pobreza. O que unia esses grupos de *jovens* tão díspares era o fato de serem todos eles usuários do mesmo hospital, serviço de saúde *parceiro* de longa data da ONG-aids.

O grupo da ONG-aids era composto por *jovens* que poderiam ser classificados como “pardos” e “negros”, porém havia uma diferença radical de “classe”. A aparência muito bem cuidada dos *jovens* da casa de apoio contrastava com a apresentação dos demais *jovens* que frequentavam as oficinas. Estes últimos trajavam roupas sempre muito simples, revelando nos modos de falar e portar as marcas da pobreza e da baixa escolaridade. Pertenciam a famílias que viviam predominantemente dos *benefícios da aids*. Já os *jovens* da casa de apoio, destacados de suas famílias de origem, viviam como “filhos únicos” da instituição. Apresentavam-se impecavelmente, transparecendo nos modos de agir e pensar um nível mais alto de escolaridade e os valores do meio social onde transitavam.

Entre os *jovens* deste grupo, chamava a atenção os dentes e cabelos muito bem cuidados, a maquiagem das *jovens* e os acessórios (cintos, correntes, braceletes etc.) utilizados por algumas moças e rapazes (que marcavam, junto ao penteado e ao contorno dos olhos, o “estilo emo”). Todos possuíam aparelhos eletrônicos ultramodernos para ouvir música, comumente canções internacionais. Além disso, usavam tênis de marca, novíssimos e tinindo de limpos, e trajavam jeans e blusas de malha com cores variadas, todas elas com referências, por meio de frases poéticas, ao personagem público que dava nome à instituição a qual eram vinculados. A sensação que dava era de se estar diante de “jovens comportados”, “exemplares”.

Os *jovens* da casa de apoio, apesar da origem pobre (e do retorno a ela com a saída da casa de apoio em razão da maioridade), parecem viver durante um determinado tempo de suas vidas numa espécie de “bolha social”: estudam em escola particular, viajam com frequência, têm uma vida cultural intensa, entre outros aspectos. A ideia de “bolha social” também serve para representar as fortes restrições quanto ao trânsito dos *jovens* fora da instituição e

desacompanhados de educadores. Estes elementos impactam profundamente a forma como os *jovens* lidam com a aids, consigo mesmos e com os outros. Neste sentido, poder-se-ia dizer que a casa de apoio funciona como uma “instituição total” (Goffman, 2001), porém, ao proporcionar aos *jovens* um acesso extraordinário a bens materiais e simbólicos, dá-lhes a possibilidade de um enorme trânsito social, impensável ao seu grupo social de origem.

Nota-se que a maior parte destas observações foi realizada no primeiro dia de campo na ONG-aids. Neste dia, os *jovens* da casa de apoio chegaram “em bloco”, numa van que tinha o nome da instituição estampado com letras garrafais nas duas laterais do veículo. Por tratar-se de uma casa de apoio muito conhecida publicamente, era impossível não associar os passageiros da van à aids. Estavam acompanhados de um educador, por eles chamado de *tio*, que também dirigia esta van. Os *jovens* entraram calados, sentaram e esperaram. Apesar dos poucos gestos e da extrema polidez, chamava a atenção o tipo de comunicação que se dava entre eles, por meio de olhares e toques, poucas palavras e muita cumplicidade. A intimidade entre os *jovens* e entre estes e o educador era marcante.

Nas atividades de teatro, o corpo da maioria dos *jovens* da casa de apoio mostrava-se flácido, resistente à proposta, era como se arrastassem. A resistência parecia ser uma forma privilegiada de expressão do grupo. Isto é, ao mesmo tempo em que se mostravam extremamente “obedientes”, expressavam sua “desobediência” na quebra da expectativa de uma *participação ativa e animada*. A este respeito não eram poucas as comparações entre os *jovens* da ONG-aids e do hospital, por parte de alguns *jovens* que frequentavam ambos os espaços de atividade e da coordenadora das oficinas, em especial quanto ao tipo de *participação nas oficinas de sexualidade/cidadania*. Na ONG-aids, o clima destas oficinas era “morno”, enquanto no hospital era visto como *agitado*. A maior parte dos *jovens* da *casa de apoio* mostrava-se (sobretudo corporalmente) incomodada com a discussão sobre sexualidade, como ilustra a fala de uma jovem: *não gosto de falar sobre isso!* (grifo meu).

Conforme mencionado anteriormente, o grupo da ONG-aids era visto por parte da equipe do Projeto como sem experiência no assunto “sexo”, acreditando-se ser a maior parte dos *jovens virgem*. Das poucas discussões que pude observar sobre esta temática na ONG, o sexo oral fora descrito por alguns *jovens* como uma prática *nojenta* e a gravidez era um assunto omitido.

Em determinada *oficina* foi lançada a este grupo a seguinte questão: *você teria relação sexual com uma pessoa que tenha uma DST?* Os *jovens* ficaram em silêncio. Uma profissional-mediadora, rompendo o insuportável silêncio, então perguntou didaticamente aos

jovens: quais são as DST? Os nomes de algumas doenças foram sendo timidamente citados por alguns *jovens*, exceto aqueles da casa de apoio, que permaneceram impávidos. O HIV era apenas mais uma “DST” da lista. O clima tornou-se ainda mais tenso. Foi então que dois *jovens* de fora da casa de apoio resolveram se pronunciar a fim de dar cabo àquele constrangimento:

Jovem 1: *Teria [relação sexual] se tivesse consciência.*

Jovem 2: *Depende, porque poderia doer para a outra pessoa, por exemplo, se tiver sífilis.*

Situações como estas parecem demonstrar que os jovens da casa de apoio têm uma dimensão muito mais adensada do “lugar” dos jovens soropositivos como possíveis infectantes de “outros”, bem como das consequências nefastas desta posição social. Na casa de apoio, esta “consciência” (desenvolvida desde tenra idade por meio de práticas educativas frequentes) tomaria um lugar muito mais acentuado na constituição da imagem de si, em comparação com os demais *jovens* que frequentavam a ONG-aids. Interessante perceber que é justamente o silenciamento máximo desse “segredo” por parte dos jovens da casa de apoio que o torna um elemento transbordante nas suas expressões corporais, ainda que pela sua negação.

Segundo Jussara, coordenadora das oficinas, o envolvimento dos *jovens* da casa de apoio nas atividades do Projeto já fora pior. Em conversa que travei com o educador que acompanhava os *jovens* nas oficinas, ele me confessou que *no início eles [os jovens] não queriam participar, agora pedem para vir*. O educador ainda me segredou que apostava que os *jovens* pudessem *levar das atividades [do Projeto] coisas importantes para as suas vidas e trabalhar questões*. Porém, não explicitou quais “coisas” ou “questões” estariam em jogo.

O discurso deste educador parecia todo codificado, de difícil compreensão, sendo clareado somente quando me relatou a história de Rita e Paulo, os jovens irmãos egressos da casa de apoio, participantes assíduos das oficinas, vinculados formalmente à ONG-aids, mas sempre presentes nas oficinas do hospital.

Rita e Paulo, ao completarem 18 anos, foram obrigados a deixar a casa de apoio, situação descrita pelo educador como *muito sofrida para todos... Não era esperado que crescessem e que virassem adolescentes, mas chegaram na adolescência! Não havia planejamento para essa hora nunca vivida...* Para este educador, *Rita ainda não superou a saída da casa... as oficinas têm ajudado nesse [nosso] reencontro após quase dois anos*. O

educador ainda me revelou que *a casa é cobrada para a reintegração familiar*, deixando a entender ser esta uma dificuldade vivida pela instituição.

Assim, a história de Rita e Paulo ilustra o já referido contraste entre a vida fora e dentro da casa de apoio. À época da realização do Projeto, estes irmãos moravam com uma tia, com a qual tinham grandes dificuldades de relação. Ambos precisavam trabalhar e, por terem mais de vinte anos de aids, ele tomava cerca de dez remédios e ela garimpava, com ajuda da coordenadora do Projeto, *as mais novas medicações*, pois seu organismo não reagia mais aos antirretrovirais disponíveis. Os dilemas trazidos pelo caso destes irmãos revelam aspectos paradoxais de uma aids que, de acordo com as minhas impressões, “tudo dá e tudo tira”.

Por fim, cabe tecer ainda algumas considerações sobre o contexto das atividades na ONG-aids e das interações travadas neste espaço. Uma primeira questão diz respeito à relação das profissionais-mediadoras do Projeto com os *jovens*. Enquanto Jussara, coordenadora das oficinas nos dois espaços (ONG-aids e hospital), pela visão de mundo mais igualitária, parecia se afinar melhor com a linguagem dos *jovens* da casa de apoio, as demais profissionais-mediadoras, voluntárias da ONG-aids, demonstravam uma maior proximidade com o *ethos* dos outros *jovens* do grupo.

A condição social destas voluntárias, mantida com muito esforço e trabalho, aliada à prática cotidiana com os usuários da ONG, aproximava-as sobremodo da visão de mundo da parte do grupo de *jovens* menos favorecida economicamente. Além disso, o fato de estes *jovens* de hoje serem as *crianças* de outrora (os órfãos da aids, do início da década de 90), contempladas pelas ações da ONG-aids, contribuía para um sentimento de grande familiaridade e intimidade destas voluntárias com este grupo e seu universo. Tal relação era premiada pelos anos de convívio e de luta contra a aids, sendo significada pela afetividade e cumplicidade. Este aspecto era visível no orgulho que estas voluntárias exibiam com o crescimento das *crianças*, hoje *jovens*. Um “milagre” obtido a muitas mãos e com grande custo.

Este último fato assumia uma expressão peculiar nas formas de classificação dos *jovens* no contexto da ONG. Pelo histórico relatado, algumas vezes eles eram chamados (ainda que jocosamente) pelas voluntárias da instituição de *nossas crianças!* Até o início do Projeto etnografado, as então *crianças que cresceram* eram denominadas de *pré-adolescentes e adolescentes*. A *adolescência*, neste caso, não era significada como uma etapa da vida biologizada (como no hospital), mas sim marcada por direitos especiais (*os direitos das crianças e dos adolescentes*). Portanto, foi justamente o Projeto que inaugurou, no contexto

da ONG, o termo *jovem* e seus matizes.

Um outro aspecto a se ressaltar é que na ONG-aids a “estrutura” da organização dava sustento às ações junto aos *jovens* a despeito da existência do Projeto. Assim, o Projeto assumia o lugar de “continuidade” de ações há muito iniciadas com este “público”. Diferentemente do hospital, onde o Projeto inaugurava um tipo particular de trabalho, na ONG ele não deixava de ser um prolongamento de um trabalho em processo. Desse modo, o “problema” da continuidade do Projeto observado no hospital (por conta dos inúmeros benefícios conferidos aos *jovens* e que teriam um prazo para acabar) não se configurava propriamente como uma questão na ONG, ainda que houvesse a preocupação com a manutenção das ações em razão da escassez de financiamento. Isto impactava o modo pelo qual os *jovens* utilizavam o espaço da ONG. Este era um lugar “para ir sempre que preciso e estar sempre que necessário”. A despeito do Projeto, a ONG-aids era um lugar de convívio para os *jovens*, inclusive para seus familiares. O conhecimento que as profissionais-mediadoras e voluntárias da organização tinham a respeito da vida dos *jovens*, suas dificuldades familiares, afetivas, com o tratamento, financeiras, entre outras, constituía outras redes de relações para além daquelas tecidas no bojo do Projeto. Este tramado social e afetivo conferia um sustento às relações e atravessavam de modo particular as interações no âmbito do Projeto. Dessa maneira, na ONG-aids os projetos e as ações passavam, mas as pessoas e suas relações permaneciam, cada vez mais vigorosas. Após estas considerações, passo a seguir para a descrição da *oficina de teatro*, foco das próximas análises.

A oficina sobre o tema da *revelação do diagnóstico* consistiu na proposta de criação de histórias reais ou imaginadas sobre esta temática e na posterior encenação teatral de uma das histórias eleitas pelos *jovens*.

Para a consecução da primeira etapa do trabalho, os *jovens* foram dispostos em duplas e auxiliados por Jussara, coordenadora das oficinas, que lhes propunha “casos típicos” de situações de *revelação do diagnóstico*, de modo que nas construções narrativas eles não precisassem necessariamente “falar de si mesmos”.

Na segunda etapa do trabalho, as duplas deveriam relatar as histórias por elas criadas para todos os presentes. Na terceira e última etapa, o grupo deveria escolher uma, dentre as histórias narradas, que iria embasar a criação da cena. Entre cada uma dessas etapas era realizado um *debate* para que os *jovens refletissem* acerca dessas experiências.

Neste dia, estavam presentes dez *jovens* e uma profissional-mediadora, voluntária da ONG-aids, além de Jussara. A atividade transcorria na sala principal da ONG, que por não ser

muito grande criava um clima de aconchego para o trabalho. Os *jovens* estavam dispostos em círculo, sentados em cadeiras, de forma que todos podiam ver uns aos outros. A atenção do grupo estava voltada para Jussara, que dava as coordenadas da oficina. O grupo de jovens demonstrava atenção aos comandos da coordenadora. Os *jovens* da casa de apoio, como de praxe, mostravam-se pouco dispostos à realização da atividade. A resistência ao engajamento na oficina se dava por meio de uma expressão corporal de enfado. As *jovens*, sentadas muito juntas, pareciam “um só corpo” e demonstravam, por meio de gestos sutis e olhares fulminantes, o seu desagrado *em falar de aids*. Mantinham dessa forma uma comunicação e interação em paralelo.

Os *jovens* foram arranjados em duplas em locais separados da sala, de forma que tivessem algum tipo de privacidade. A cada uma das duplas foi dado 20 minutos para a criação da história com base no “caso típico” ofertado pela coordenadora. Após este momento, o grupo voltou a se organizar sob a forma de círculo e as duplas, uma a uma, foram contando os enredos criados. A primeira história relatada, por uma dupla de rapazes, tinha como personagens “o pai e o filho”:

*O filho não sabia que tinha o vírus e transou, o pai não contou para ele. Só depois que o menino nasceu que o pai soube [que ele e a esposa eram portadores do HIV], a mãe não fez o pré-natal. Foi isso: **rolou** sem camisinha, descobriu [o HIV] e começou a se tratar. (Grifo meu.)*

Como se depreende da narrativa acima, o filho só foi informado pelo pai sobre sua condição sorológica quando já rapaz, após uma relação sexual sem preservativo. Na história, o fato de a mãe do rapaz não ter realizado o pré-natal (e o protocolo de prevenção da transmissão vertical) estaria relacionado com a transmissão do vírus da mãe para o filho. Nota-se que, após descobrir ser soropositivo, o rapaz teria iniciado imediatamente o tratamento.

Nesta primeira história, a relação sexual sem preservativo do rapaz revela forçosamente o HIV e o *se tratar* parece encerrar a situação, sendo silenciada a possibilidade da parceira dele ter sido infectada. O fato de os pais só terem tomado conhecimento do HIV após o nascimento do filho parece suprimir a ideia de uma *contaminação intencional* de uma das partes do casal, da mãe para o filho ou mesmo do filho/rapaz para a parceira. No *debate* que sucedeu a etapa de criação e a narrativa das histórias pelas duplas, o fato de o rapaz e a sua parceira não terem usado o preservativo foi significada pelos *jovens* autores da história como *descuido dos dois* (grifo meu).

Em seguida a este primeiro relato, outra dupla, composta por uma moça e um rapaz,

contou uma história que insinua um episódio de transmissão vertical:

Uma gestante fez o pré-natal, fez o teste [anti-HIV], mas só soube do resultado [de soropositividade para o HIV] depois do nascimento do filho.

Nas duas histórias acima relatadas, a *falta do pré-natal* ou o pré-natal sem o resultado do teste anti-HIV em tempo hábil para a prevenção da transmissão vertical caracterizam fatalidades e situações percebidas pelos *jovens* como evitáveis. Sinalizam não só o entendimento do pré-natal como parte dos cuidados em saúde reprodutiva, mas, principalmente, aponta para a angústia dos *jovens* na medida em que a soropositividade deles próprios poderia ter sido impedida, ainda que o protocolo de prevenção da transmissão vertical não fosse uma realidade na época do nascimento deles. Tais histórias revelam nas entrelinhas o forte temor dos *jovens* e o peso que sobre eles recai diante da possibilidade de transmitirem o vírus ao parceiro sexual e afetivo ou mesmo ao filho, em caso de gravidez. Este temor, no entanto, não é explicitado nas construções narrativas, sendo perceptível pelas lacunas nos discursos, omissões e supressão de palavras.

No *debate* acerca da primeira narrativa, Jussara instigou o grupo a pensar sobre os motivos que levaram o pai a não contar para o filho sobre a soropositividade deste. Nota-se que não foi questionado, nem por Jussara nem pelos *jovens*, o fato de o pai só ter contado diante da relação sexual do filho sem o preservativo. A maior parte dos *jovens* justificou que o pai omitiu a condição sorológica do filho *por medo do filho não aceitar e ficar com raiva dos pais por não terem se cuidado direito* (grifo meu). Esta questão gerou outra discussão no grupo a respeito da *melhor pessoa para revelar o diagnóstico: o médico ou os pais/a família*. Segue o diálogo do grupo:

Jovem 1: *Para o médico é mais fácil dar o diagnóstico, o médico não tem relação pai e filho, é o trabalho dele”.*

Jovem 2: *Nem sempre é fácil.*

Jovem 3: *A melhor pessoa para contar [sobre a soropositividade do filho] é o pai e a mãe, tem jeitinho. O médico falar antes seria traição. A não ser que não tivesse os pais acompanhando.*

Jovem 4: *[Se se infectou por] via sexual, mais fácil é o médico [contar sobre a soropositividade do jovem].*

Jovem 5 (Camila): *Minha avó [com quem morava por conta da orfandade] nunca me contou. Perguntava para ela e não me contou por ignorância: [pensava] “ela [a jovem/neta] vai morrer mesmo”. Não aceito, era para ter contado, senão [eu] ia saber por boca de médico.*

Chama a atenção neste diálogo a polarização das esferas pessoalidade/proximidade da família *versus* impessoalidade/distância profissional do médico na abordagem de um tema deveras delicado, entrelaçadas com o tipo de transmissão (via sexual *versus* transmissão vertical) e suas moralidades diferenciadas, já que os *jovens* infectados por transmissão sexual seriam considerados “culpados”, como se houvessem “procurado” a infecção, e os *jovens* infectados por transmissão vertical “vítimas” das circunstâncias, ressoando representações estigmatizantes do início da epidemia de aids (Cruz, 2005). Vê-se também no diálogo acima o domínio de um padrão de família “pais e filhos” avesso à realidade da orfandade, do abandono, da adoção ou da tutela pela casa de apoio, vivenciada pela maior parte dos *jovens* do grupo.

Nas demais histórias do grupo, destacam-se aquelas produzidas pela maior parte dos *jovens* da casa de apoio. A narrativa que foi eleita pelos *jovens* para embasar a criação da cena fazia parte deste conjunto. Trata-se de uma moça que se infecta por via sexual (o oposto da experiência de todos da casa de apoio, a transmissão vertical) na ocasião de uma festa, em decorrência do uso de álcool e do *descontrole* quanto às medidas preventivas. Chama a atenção uma marca de gênero, uma vez que quem se “descontrola” com o álcool e não usa o preservativo é do sexo feminino. Segue a forma pela qual a narrativa foi construída originalmente pela dupla de *jovens*:

Clara foi a uma festa, a primeira permitida pelos pais, bebeu, dormiu junto, sentiu-se mal e fez o teste [anti-HIV], deu positivo e não sabia o que fazer e contou para os pais. (Grifo meu.)

A descoberta da condição sorológica da personagem Clara se dá logo depois que esta *se sente mal* e realiza o teste anti-HIV. Em um compasso extremamente veloz, após o diagnóstico, dá-se a *revelação do diagnóstico* de Clara aos *pais*.

Interessante perceber nestes enredos que, após a relação sexual “desprotegida”, *sentir-se diferente ou mal* é o sinal necessário à busca imediata pelo teste anti-HIV. Como também a recorrência de um desfecho de *vida normal* ou de *não deixar de ser uma pessoa normal*, apesar da infecção pelo HIV e do conseqüente tratamento da aids.

Seguiu-se para a montagem da cena, última etapa da oficina. Jussara solicitou que alguns voluntários se candidatassem para compor a estrutura do drama e os seus personagens. As interações e os diálogos entre os personagens, entretanto, deveriam ser feitos em improviso, sem preparações prévias. Portanto, as partes que compõem a cena foram feitas em

sequência, sem roteiro ou ensaios, apenas inspiradas na história original da dupla de *jovens*.

Na cena, um personagem médico foi criado para mediar a situação de revelação do diagnóstico da personagem aos pais. O médico foi dramatizado por Camila, jovem órfã, adotada pelos tios depois de viver a infância com a avó, que omitia a doença para a neta. Clara, a personagem principal, foi protagonizada pela coordenadora das oficinas, Jussara. Os personagens do pai e da amiga (Fernanda), que promoveu a festa, foram desempenhados por um rapaz e uma moça da casa de apoio. O papel de mãe foi representado pela voluntária da ONG-aids. Segue a dramatização:

Cena 1 (Clara no consultório médico)

Médico (com a mão no queixo diz): *Tenho uma filha da sua idade...*

Clara: *Não conta pros meus pais...*

Médico: *Vou contar, mas não do jeito que você me falou. Rolou [transou]? Sem camisinha? Ele [o parceiro] era legal... podia ser o pai [do bebê]? Aids dá na pessoa que transa sem camisinha, faz besteira. Não se deve chorar pelo leite derramado. Faz os exames e no mês que vem volta. Se pegou [o HIV] você vai vir com seus pais, prefere trazer ou prefere que eu ligue [para eles]?*

Cena 2 (Clara no consultório médico)

Médico: *Tudo bom, mocinha? Não tenho uma notícia muito boa, você está com o vírus [HIV], você não tem aids, se você se cuidar [a aids] não vai ter deixar na cama... [caso contrário] a aids praticamente te mata.*

Clara (repetidas vezes pergunta): *Mas qual a diferença [entre estar com o vírus HIV e ter aids]?*

Médico (a jovem altera a voz impaciente e, nervosa, pede água para a coordenadora das oficinas): *Tem como se cuidar com o vírus, se não tomar [remédio]... fundo do poço, internar, morrer. Barra agora contar para seus pais... Eu preciso contar para seus pais. Se você cair doente, vai ser melhor [contar para eles]. Traz a sua amiga Fernanda [a amiga que deu a festa].*

Cena 3 (Clara e Fernanda no consultório médico)

Médico (dirigindo-se à Fernanda, a amiga): *Você contou para mãe dela [de Clara] que ia ter bebida na festa?*

Médico (dirigindo-se à Clara): *Você foi à casa dela e de quem é a responsabilidade?*

Amiga: *É dela [de Clara].*

Médico (dirigindo-se à amiga): *Poderia ser você [ter transado sem o preservativo e se infectado].*

Amiga: *Eu não, porque eu não sou burra!*

Cena 4 (Clara e os pais no consultório médico)

Médico: *Sua filha andou cansada... Você deixou ela ir para a festinha, cada um tem uma reação.... Sua filha está com uma doencinha, ela pegou aids, HIV. É só ela se cuidar!*

Mãe (grita para o pai, estupefata): *Ela está com o vírus da aids!*

Médico: *Vou encaminhar para um hospital decente e essa mocinha aí pode, infelizmente, estar grávida.*

Fim de cena.

Observa-se nos diálogos que compõem a dramatização da história de Clara um jogo de atribuição de responsabilidades em relação aos atores envolvidos na trama face aos “desvios”¹²³ do não uso do preservativo por Clara, da iniciativa da amiga Fernanda em dar uma festa com o consumo de bebida alcoólica e dos pais de Clara em consentirem que a filha fosse a uma festa desse perfil.

Causa admiração o mimetismo da jovem Camila na representação do papel de médico, valendo-se de uma expressão verbal e corporal masculinizadas e paternas, indicando o trabalho social contínuo de construção de uma relação assimétrica. Um médico que apura os fatos com uma lente moral, buscando, no escrutínio da situação pela qual Clara teria se infectado, sanear “os erros” e encaminhar à reparação dos “danos”.

Importante perceber a frequente retórica do “descuido”, a exemplo das ideias constantes na dramatização de *quem pega aids é burro, faz besteira*. Todavia, a gravidade da *doença que mata*, atinge *jovens* e se transmite na relação sexual (e amorosa) e da mãe para o filho pode

¹²³ Sigo aqui as proposições de Becker (1977) sobre desvio. Para o autor, o desvio não é algo que exista no próprio comportamento, mas decorre da interação entre a pessoa que comete um ato e aqueles que reagem a ela.

ser amenizada pelo discurso *tem HIV mas não tem aids* (tem o vírus mas não desenvolveu a doença), utilizado frequentemente no campo investigado a fim de se minimizar as percepções negativas em relação à doença, que de um outro ângulo pode ser percebida como uma *doencinha*. Se a ideia de ter HIV, mas não ter aids, remete aos critérios da biomedicina em relação à manifestação da doença e seus marcadores laboratoriais, nas relações sociais tal distinção recebe uma força extraordinária, uma vez que amplia as possibilidades de elaboração das imagens de si e de ser aceito pelo outro.

Em situações como a encenada, pode-se perceber que a autonomia reduzida associada à gravidade e ao estigma da doença atinge diretamente a questão da privacidade, possibilidade de autodeterminação e escolha dos *jovens* frente às situações que a vida apresenta. É nesse sentido que os *jovens* soropositivos são vistos como indivíduos que precisam ser “protegidos”. Reconhecendo essa tensão entre autonomia e proteção, a coordenadora das oficinas promoveu junto aos *jovens* um segundo *debate*, no sentido de *pensar a história de Clara sob o ponto de vista do adolescente*. O grupo avaliou que *o médico fez certo* e somente um *jovem* achou a história *engraçada*. Destacam-se trechos da discussão do grupo:

Jussara (coordenadora das oficinas): *“Vocês fariam diferente? Uma palavra que vocês gostariam de escutar? Um adolescente pode ir sozinho ao médico? O médico pode contar ou não [o diagnóstico de soropositividade] sem a permissão do adolescente? Por que seria melhor [o médico] contar [aos pais sobre a soropositividade da filha]?”*

Jovem 1: *Ele [o médico] tem obrigação [de contar], se ela [Clara] é de menor. Se fica doente, a culpa é dos pais.*

Jovem 2: *[O médico conta para os pais] para impedir [a jovem] de passar o vírus [nas relações sexuais].*

Jussara: *Pai e mãe impedem [os filhos] de transar?!*

Jovens (em coro): *Não!*

Jovem 3: *O menino é soropositivo [o que infectou Clara], e ele não se cuida, [ele] é amigo? Ele é um zé-ninguém!*

Jovem 4: *Ele [jovem que infectou Clara] podia não saber que tinha o HIV.*

Jussara: *O médico conta [para os pais sobre a soropositividade do adolescente] quando minha vida está em risco¹²⁴, ele [o médico] poderia ter perguntado ao adolescente:*

¹²⁴ Observa-se que a coordenadora das oficinas fala frequentemente em nome de um “nós”, como se quisesse minimizar as “diferenças” e “distâncias” construídas entre os “jovens soropositivos” e os “profissionais soronegativos”. No caso em questão, a frase seria: “o médico conta quando a vida do jovem está em risco”. Na

tem alguém que você confia [para trazer à consulta]?” (Grifos meus.)

O *debate* que se seguiu a essa discussão girou em torno da importância ou não do médico tomar conhecimento das condições nas quais a personagem Clara teria se infectado. A coordenadora das oficinas ainda pontuou criticamente a reação da amiga (Fernanda), que teria dito para Clara: *a culpa é sua, você que se vire!* Lançando outro questionamento ao grupo: *a médica chama a amiga para culpá-la?*

Camila, a *jovem* que protagonizou o papel de médico, então se posicionou no grupo: *melhor que o médico soubesse da história. Foi difícil [desempenhar o papel de médico] porque prometi que não ia falar de cara [para os pais de Clara], mas os pais iam perguntar [para a filha]: “como você pegou [o HIV]?”. Por isso contei a história.*

Antes mesmo da dramatização dessa história, Camila havia defendido no grupo que a personagem de Clara poderia ter contado diretamente aos pais o modo pelo qual se infectou. Desse jeito: *a primeira festa que vocês [pais] me liberam [permitem ir], aconteceu isso e por isso eu fiquei com isso. Aconteceu isso, por causa disso e por isso está com isso.* (Grifos meus.)

A palavra “isso” no discurso de Camila refere-se aos acontecimentos, mas remete, sobretudo, de uma forma codificada, à relação sexual, infecção pelo HIV e gravidez, mas em especial à correlação “negativa” entre estes fatores. O “isso” significa o que não pode ser dito. Aspectos também percebidos em outra história criada por uma dupla de *jovens*: *um garoto de programa, pam pam psí pereré [sons que acompanhavam gestos em menção ao ato sexual] e se infectou. O médico falou para o garoto: “quem procura acha”.*

Já no final da oficina, Jussara retomou a discussão com o grupo sobre o fato de Camila, no papel de médico, ter se irritado ao explicar *a diferença entre ter HIV e aids*, e, dirigindo-se ao grupo, perguntou: *vocês viram como ela [Camila] ficou nervosa? Por que o médico naquela hora precisa de água?* Um *jovem* respondeu: *porque é difícil...* Camila então desabafou: *me senti médica! Me coloquei no lugar de uma mãe. Agi como mãe... e de repente tem uma filha como a Clara!* Jussara então sinalizou ao grupo: *médico não pode reagir como mãe.*

A dramatização da história de Clara traz em cores vivas as “diferenças” (sempre marcadas pelos atores sociais nesse campo da pesquisa) entre os *jovens* infectados por transmissão vertical e aqueles infectados por via sexual. Considerando tais “diferenças”,

verdade, com a frase original percebe-se que a coordenadora também se vê “em risco” frente à ameaça de que os *jovens* (“eles”) espalhem o vírus da aids.

percebe-se que os *jovens* consideram a *revelação do diagnóstico* nos casos de transmissão vertical como *mais fácil – o pai contar para o filho* – em comparação com os casos de transmissão sexual – *o filho contar para o pai* que é portador do vírus.

Nesta distinção, observa-se que a mesma aids que *pode levar para o fundo do poço, internar e morrer* mostra uma face mais dócil *quando se nasce com ela*. Há, portanto, uma economia moral que se constrói em torno das experiências dos *jovens* com a doença e o tratamento, tributárias às formas de infecção (vertical ou sexual) e suas marcas sociais diferenciadas, em especial no que tange ao estigma, como mostram alguns depoimentos:

Se nasceu [com o HIV] mais fácil se conformar, [se infectar por via] sexual é mais difícil... Nunca tomou remédio... Pegou aids, tem que tomar remédio, chatésimo! Uma pessoa que nunca tomou [os remédios] e começa a tomar, chatão... [lidar com os] sintomas... De uma hora para outra descobrir que pegou. Se pegasse [o HIV] agora ia me sentir mal. (Camila, 15 anos, transmissão vertical.)

O médico [falou] “tenho uma notícia nada boa, você é soropositivo”. [Falei:] “que isso compadre?!”. Mas antes de fazer o exame estava com o psicológico preparado. Será que eu tinha ou não [o HIV]. Lógico que foi uma porrada. Vou fazer o quê? Vou me matar? (Ricardo, 19 anos, transmissão sexual.)

Tem gente que se mata. (Paulo, 18 anos, transmissão vertical.)

Oitenta por cento dos casos das pessoas que sabem mais tarde têm uma reação e se mata... É mais fácil uma pessoa que nasceu cega do que aquela que já enxergava. Tem muito do costume. Eu nunca tomei remédio pra nada. [Ter de tomar] três comprimidos todos os dias... A pessoa que nasceu [com o vírus] tomava [remédio] na mãozinha da mamãe. (Ricardo, 19 anos, transmissão sexual.)

Observa-se ainda nas dramatizações e nos relatos acima apresentados a presença de táticas e estratégias para a (con)formação de sujeitos, calcadas na emoção, que se afigura como meio de expressão e veículo privilegiado de comunicação da experiência dos *jovens* de viver com aids. A atividade subsequente e abaixo descrita de *troca de papéis*, que envolveu *jovens* e profissionais de saúde em uma mesma ação pedagógica, comporia táticas e estratégias similares. Tratarei dessa dimensão específica no item 3.3 da tese, intitulado “Con(formação) de sujeitos: práticas, táticas e estratégias em campo”.

3.2.2) Atividade de troca de papéis

O cerne da proposta da atividade de *troca de papéis* era de que os profissionais de saúde (doravante profissionais) pudessem vivenciar o lugar de *jovens/pacientes* e vice-versa, no contexto de cenas teatrais, desenhadas em torno de temas tidos como “problemáticos” na atenção à saúde dos *jovens*, quais sejam: *revelação do diagnóstico, aderência ao tratamento e prevenção*.

Conforme já sinalizado no início do capítulo, almejava-se com esta proposta inverter e subverter as bases de uma relação vista como duplamente verticalizada (*jovem-adulto/paciente-profissional de saúde*); criar uma ética nesta relação, “blindada” pelos valores dos *direitos humanos*; positivar o lugar social dos *jovens* soropositivos, mostrando sua *potência e capacidade* diante da vida; proporcionar uma interação entre essa díade que “educasse” ambas as partes no sentido da consideração do *ponto de vista do outro*, *sensibilizando* sobretudo os profissionais de saúde em relação às *questões dos jovens*; conferir importância ao conhecimento do *jovem* acerca da doença e do tratamento; relativizar o saber do profissional de saúde.

Esta atividade contou com a participação de todos os profissionais de saúde contemplados pelo Projeto, um total de 32, como já antes destacado, a maioria mulheres, com o seguinte perfil: 11 enfermeiras, uma técnica de enfermagem; nove psicólogas; duas médicas (uma pediatra e uma infectologista), um estudante de medicina; uma bióloga; um ativista de ONG-aids; uma pedagoga; quatro assistentes sociais (três cursando pós-graduação) e um assistente administrativo¹²⁵.

Do total de 27 *jovens* contemplados pelo Projeto, apenas três, os poucos que frequentavam as oficinas nos dois espaços (hospital e ONG-aids), dispuseram-se a participar desta atividade. Os *jovens* da casa de apoio, porém, dependiam da autorização e companhia de um educador da instituição, o que dificultava a presença dos mesmos nesta atividade “extra”, realizada fora do dia e horário habituais do Projeto.

Quanto ao perfil dos três *jovens* envolvidos na atividade, todos os três eram maiores de idade, sendo dois deles os irmãos Paulo e Rita, de dezoito e vinte anos, respectivamente. Estes irmãos, órfãos e infectados por transmissão vertical, eram egressos da casa de apoio, onde

125 Dos 36 profissionais inscritos, apenas 11 permaneceram até o final das ações do Projeto, que ofereceu encontros de capacitação mensais durante todo o ano de 2007. Vale dizer que os profissionais se inscreviam no Projeto por iniciativa própria, a partir da divulgação do mesmo em serviços de saúde e ONGs voltadas a pessoas vivendo com HIV/aids.

viveram desde pequenos e iniciaram o tratamento antiaids. Estudaram a maior parte da formação escolar em colégio particular de uma zona nobre da cidade e estavam cursando os últimos anos do ensino médio. O terceiro *jovem*, João, de 20 anos, infectado por via sexual, até então *assintomático*¹²⁶, era morador de favela, negro, com baixa escolaridade, tendo trabalhado desde cedo em atividades de baixa remuneração e vínculo precário, contando com algum apoio financeiro e emocional dos pais e da namorada. Até descobrir a sua condição sorológica, já na juventude, a aids não fazia parte de suas preocupações ordinárias e nem tampouco a prevenção.

Os perfis destes *jovens* conferiam certa “materialidade” à recorrente diferenciação no campo estudado entre os *jovens* infectados por “transmissão vertical” e aqueles que adquiriram o vírus por “transmissão sexual”. Tais perfis, por sua vez, balizavam diferentes experiências, olhares e concepções dos *jovens* e dos profissionais de saúde acerca dos temas-chave da atividade (*revelação do diagnóstico, prevenção e aderência ao tratamento*). A escolha destas temáticas deve-se ao fato de serem elas consideradas pontos nevrálgicos no cuidado dos *jovens* soropositivos, tanto para os profissionais de saúde quanto para os *pais/responsáveis*, ainda que de modo diferenciado.

O lugar destas temáticas no universo em estudo já foi extensamente abordado no capítulo 2 da tese, especificamente no subitem “A aids de agora e as juventudes”. Todavia, vale retrair abaixo alguns elementos dessa discussão, já que estes três assuntos compõem o universo de “problemas” construídos e percebidos em torno dos *jovens vivendo com HIV/aids*, sendo, portanto, fundamentais à análise que se segue. Da perspectiva que norteia a tese, tais “problemas” constroem os próprios *jovens* como sujeitos morais.

A “aderência ao tratamento” é condição para que os *jovens* possam viver mais e com mais qualidade e presume um cumprimento rigoroso do esquema terapêutico com os antirretrovirais (ARVs), de forma a evitar não só o adoecimento por doenças oportunistas, derivadas da baixa imunidade, mas também mudanças nas medicações devidas à resistência viral, com o caso extremo de falha terapêutica. A resistência viral é uma “grave questão de saúde pública”, na medida em que cepas virais resistentes aos ARVs podem ser transmitidas, comprometendo o êxito do tratamento em nível populacional.

A “adolescência”, como demonstram algumas pesquisas (Cunha, 2001, Moreira & Cunha 2003; Ayres, J. *et al.*, 2004; Cruz, 2005), seria percebida como “a fase” que apresentaria maiores dificuldades com a medicação. Tal percepção estaria permeada pela

¹²⁶ Expressão oriunda da biomedicina que indica a presença do vírus HIV no organismo, mas a não manifestação de sintomas, a aids. Tal expressão no uso comum caminha junto à ideia “tem HIV, mas não tem aids”.

construção desta etapa da vida como essencialmente “problemática”, sendo a “revolta” dos *jovens* soropositivos com o tratamento uma “expressão” disso, associada às agruras de viver com a doença, seja pelos cuidados necessários à manutenção da vida, mas, sobretudo, pelo estigma da aids (Cunha, 2001, Moreira & Cunha 2003).

A “prevenção” é um ponto crucial neste universo, por motivos já inúmeras vezes citados neste trabalho. Ela reúne a “preocupação” construída em torno do “descontrole” do exercício da sexualidade na “adolescência” ou “juventude”, com a possibilidade de disseminação do HIV por parte dos *jovens* soropositivos, em caso de não uso do preservativo. Ela é, portanto, vista como a única alternativa capaz de romper com o ciclo de transmissão que poderia ser iniciado pelos *jovens* soropositivos ao se relacionarem sexualmente “sem proteção” (preservativo). Na presente investigação, apesar de a retórica da prevenção ser muitas vezes reduzida ao uso do preservativo, ela ganha contornos morais impressionantes, na medida em que pressupõe a construção de uma “consciência” por parte dos *jovens*, envolvendo-os subjetivamente num controle de si, para muito além da construção de práticas ou comportamentos tidos como “mais saudáveis” ou “seguros”.

Vale observar que os temas-chave deste universo aparecem estreitamente articulados. Eles condensam uma série de questões, dilemas e conflitos construídos em torno dos *jovens vivendo com HIV/aids*, sobretudo no que concerne ao exercício da sexualidade. Por exemplo, concebe-se *a importância de o jovem conhecer a sua condição sorológica para se prevenir, preservando a sua saúde e a dos outros* e de *aderir ao tratamento* para não apenas *cuidar da saúde*, mas também e, sobretudo, evitar em caso de não prevenção a transmissão de tipos de vírus HIV já resistentes aos medicamentos disponíveis.

Quanto ao contexto de realização da atividade de *troca de papéis*, gostaria de sublinhar alguns elementos que considero relevantes para a compreensão da proposta. Esta atividade foi realizada na ONG-aids, que acumula um histórico de atuação junto a profissionais de saúde, no sentido de relativizar o saber e o poder médico nos cuidados das pessoas vivendo com HIV/aids, bem como de valorizar o conhecimento dos “pacientes” acerca da sua experiência com a doença e o tratamento por meio de uma politização deste lugar social. Desse modo, os profissionais participantes da atividade estavam premidos por uma ética e estética local, construídas ao longo de muitos anos de *luta contra a aids*.

Além disso, o próprio Projeto, com a realização de *palestras com especialistas sobre jovens e aids*, prévias à atividade de *troca de papéis*, havia cuidado de direcionar a conduta dos profissionais na abordagem com os *jovens*, no sentido de valorizá-los e de respeitá-los

como *sujeitos de direitos diferenciados*, pela condição simultânea de *soropositivos* e de *adolescentes*. Tais *direitos* estariam reunidos sob a rubrica mais abrangente dos *direitos humanos*, que incluiriam também os *direitos sexuais e reprodutivos*.

No que tange à parte operacional da atividade, observei as seguintes etapas, cada uma com um fim em si mesmo, porém complementares. Na primeira etapa, os profissionais de saúde foram divididos em três grupos. Cada subgrupo deveria criar em cerca de 20 minutos enredos e cenas sobre um dos três temas norteadores do trabalho (*revelação do diagnóstico, prevenção e aderência ao tratamento*). Cada cena retrataria uma situação de conflito, refletindo experiências cotidianas de assistência à saúde dos *jovens* soropositivos. Na segunda etapa, as cenas seriam dramatizadas por alguns profissionais que interagiriam com os *jovens*, ambos já com os “papéis trocados”. Os demais profissionais comporiam a plateia. Na terceira etapa, dar-se-ia um *debate*, no qual os profissionais e os *jovens* seriam solicitados pela coordenadora das oficinas a refletir acerca das cenas, seus temas e, principalmente, a respeito da experiência de *troca de papéis*.

Esta atividade foi realizada no pátio coberto situado nos fundos da ONG. Um espaço bem amplo e arejado, com muitas cadeiras, que permitia que os profissionais se organizassem com conforto para a construção das cenas em subgrupos e que posteriormente todos os participantes se dispusessem em um grande círculo para assistirem às cenas, representadas no meio da roda. No *debate* posterior à dramatização das cenas, os participantes das atividades manter-se-iam em círculo de forma que todos pudessem ver uns aos outros.

Durante a criação das cenas pelos profissionais, os três *jovens* foram encaminhados para a sala principal da instituição, onde aguardaram sem tarefas até o momento de retorno ao pátio para a interação com os profissionais já no contexto das cenas. A ideia era que cada *jovem* atuasse em uma única cena, de forma espontânea, desconhecendo previamente os temas e enredos das histórias e os personagens que seriam protagonizados pelos profissionais de saúde. Seguem as cenas.

Primeira cena: *revelação do diagnóstico*. João no papel de médico aparece sentado atrás de uma mesa, vestido de branco. Recebe em seu consultório um casal e a filha *adolescente*, Teresa. O papel da *jovem* foi representado por uma profissional, enquanto outras duas profissionais protagonizaram o papel de mãe e pai da *jovem*. O casal e a filha sentam-se lado a lado, do outro lado da mesa, de frente para o médico.

Cena 1

Médico (demonstrando estar com pressa e impaciente): *Podem falar* (dirigindo-se aos pais da jovem e ignorando a presença de Teresa).

Pai da jovem (aprensivo e envergonhado com a voz em tom baixo): *Sabe o que é doutor, é que nossa filha menstruou...*

Médico: *E... o que vocês querem?*

Mãe (nervosa, torcendo as mãos uma na outra com força enquanto falava): *É que nossa filha está entrando na adolescência, o senhor sabe como é... E a gente veio aqui... porque [ela] tem esse problema...*

(Médico em silêncio, demonstrando pressa como se fosse levantar a qualquer momento.)

(Jovem Teresa sentada ao lado dos pais, quieta, com os ombros caídos, prestando muito atenção em cada diálogo.)

Médico (com o tom de voz mais alto): *Mas vocês podem me dizer o que querem?*

Mãe (voltando-se para o marido com tom de voz de acusação, apontando para ele com o dedo em riste): *Foi ele, doutor!!! Ele que me passou isso... Se não fosse ele, nossa filha...*

Pai (nervoso, voltando-se para a esposa e se levantando da cadeira com intensa gesticulação de braços e mãos): *Peraí, quem passou isso para ela [filha] foi você! Você que é a culpada!*

Mãe (levantando-se da cadeira e indo em direção ao marido novamente com o dedo em riste): *Foi você o culpado!*

(Jovem Teresa em silêncio, acompanhando vivaz o debate, com expressão de que compreendia o motivo do conflito: a revelação de sua condição sorológica.)

(Médico em completo silêncio.)

(O casal pára de discutir e se volta para o médico em busca de alguma resposta para o conflito)

Médico: *Vou encaminhar vocês para a DIP!* (Ambulatório de doenças infectoparasitárias.)

(O casal atônito com a reação do médico volta a discutir.)

Mãe (falando entre dentes): *Tudo culpa sua!!! Olha a menina aí! Cresceu, vai dizer o que pra ela?*

Pai (mostrando-se enfasiado, passando freneticamente a mão na altura da boca): *Se não fosse você, isso não tinha acontecido com ela!*

(Médico com expressão de desagrado, levanta-se em silêncio, vira de costas, faz o sinal da cruz no peito e deixa os pais falando sozinhos.)

Fim de cena.

Nesta primeira dramatização sobre o tema da “revelação do diagnóstico”, o casal acompanhado da filha busca auxílio do médico para lidar com o fato de a *filha ter menstruado, entrando na adolescência*. Nesta demanda estava subentendida a possibilidade de a filha exercer a sexualidade, ainda que este elemento não tenha sido tocado nos discursos. Este “problema”, porém, se fazia sentir por meio da aflição demonstrada pelos personagens do pai e da mãe da jovem ao médico, em relação à urgência de *revelar o diagnóstico* para a filha.

Na maior parte da dramatização, o pai e a mãe trocam ferozes acusações, numa busca por *culpados* pela infecção do HIV no seio da família. A mãe culpava o pai por tê-la infectado, por via sexual e ela, por sua vez, era acusada pelo pai de ter infectado a filha, por transmissão vertical, na gravidez. O conflito era testemunhado pelo médico, protagonizado pelo *jovem* João, que desde o início da “consulta” mostrou-se indiferente à demanda do casal, por meio do silêncio e de uma postura de impaciência, pouca disponibilidade e pressa.

No momento em que os pais param de discutir, como se aguardassem uma resposta do médico, este os encaminhou, sem maiores explicações à DIP (sigla relativa ao ambulatório de doenças infectoparasitárias). Os pais, atônitos com a resposta do médico, recomeçam a discussão, sinalizando total desconcerto quanto ao manejo da *puberdade* da filha em meio à aids. Logo em seguida, o médico, com expressão de desagrado, levanta-se e sai do consultório se benzendo por meio do sinal da cruz no peito, deixando os pais falando sozinhos.

Nota-se que a personagem da jovem Teresa pouco conseguiu se manifestar, restando-lhe um papel infantilizado e secundário na trama. Interessante perceber a retórica de “desconhecimento” do diagnóstico por parte da *jovem*, quando esta esteve presente o tempo todo na cena, demonstrando por meio de poucos gestos e meias palavras ter plena noção de

sua condição sorológica.

Ao final da cena, João afirmou a todos os presentes a sua intenção de compor um personagem *frio, impaciente e descomprometido* com a situação trazida pelos pais da *jovem*. Buscava marcar a desigualdade de poder na relação médico-paciente, reproduzindo o que ele próprio teria vivido.

O *jovem* descobriu ser portador do HIV ao *doar sangue* no hospital onde atualmente se trata. Fora deste contexto, não teria descoberto sua condição sorológica, pois não se percebia como “vulnerável” ao HIV. Por tudo isso, João guardava fortes ressentimentos em relação ao momento do diagnóstico, dado, segundo ele, de forma abrupta e sem o devido aconselhamento. Passo a seguir para a segunda cena.

Segunda cena: *aderência ao tratamento*. A cena se passa no consultório médico. Rita representa a médica e interage com um *jovem*, Gustavo, e sua avó, desenhada pelos profissionais como uma personagem *analfabeta e com pressão alta, responsável pelo neto adolescente e seus cuidados de saúde*. Os papéis do *jovem* e da avó são protagonizados por duas profissionais de saúde. A médica vestida de branco se posiciona atrás de uma mesa e o *jovem* e a avó estão sentados lado a lado, logo à sua frente, do outro lado da mesa.

Cena 2

Médica (séria e em tom de voz austero, dirigindo-se para avó): *Como está o tratamento do Gustavo?*

(O jovem mostra-se alienado daquele contexto e se mexe sem parar na cadeira.)

Avó: *Meu neto vai muito bem, não sente nada não. Eu que é não tô nada bem da minha pressão, a senhora sabe, tomo conta desse menino sozinha, lavo roupa pra fora...*

Médica (mostrando-se impaciente): *Eu quero saber se o Gustavo está tomando os remédios direito.*

Avó: *Qual remédio? Gustavo, você tá tomando remédio meu filho?*

(Gustavo com cara de que não compreendeu a pergunta, olha para o teto, mantém-se em silêncio, levanta da cadeira e torna a sentar várias vezes.)

Avó (dirigindo-se para o neto): *Meu filho, fica quieto! Ai doutora, não aguento com esse menino, é o dia inteiro*

assim...

(Médica fazendo expressão de forte desagrado com a movimentação do *jovem* no consultório.)

Médica (com o tom de voz mais alto, as mãos entrelaçadas um na outra a frente do peito e o ombro mais elevado): *Senhora, o seu neto precisa tomar um remédio todos os dias para não adoecer, ele está tomando?*

(Gustavo totalmente alheio ao diálogo, distraído e olhando para a porta da sala.)

Avó: *Doutora, a gente lá em casa não toma remédio se não tá doente.*

Avó (dirigindo-se para Gustavo): *Meu filho, você está sentindo alguma coisa?*

(Gustavo continua olhando para a porta.)

Avó: *Olha pra vovó, meu filhinho!*

Médica (bastante irritada, exclama com o tom de voz mais elevado): *O adolescente está queimando remédio à toa!*

Fim de cena.

A cena aborda, segundo as profissionais de saúde que a compuseram, *uma família perdida, que não sabia como lidar com o adolescente soropositivo, o único da família com a doença*. A forma de infecção do *adolescente* não foi mencionada. Havia um indício de que a transmissão havia sido por via sexual, até mesmo por este silêncio em torno da questão.

Destaca-se que a avó, com base em seus parâmetros de vida, considerava o neto *saudável*, não vendo sentido no tratamento ao qual este estaria submetido. Esta compreensão da avó em relação à *saúde* do neto, aliada à doença crônica desta e à *pobreza da família*, compunham o quadro a partir do qual *o problema da aderência ao tratamento do adolescente* emergia.

Na dramatização, a médica e a avó travam uma conversa sem a partilha de significados comuns. Enquanto *o adolescente*, encarnado por uma profissional de saúde, não se manifestava verbalmente durante a consulta médica. Sua presença se fazia notar pela expressão corporal infantilizada e pueril e, ao mesmo tempo, inquieta e “desobediente”, na medida em que não correspondia às expectativas de comportamento preconizadas por aquele *setting*, burlando todo tipo de mando por parte da avó.

No final da dramatização, a médica, mostrando-se bastante intolerante diante da observação da interação caótica entre o neto e a avó, diz, como quem conclui uma situação: *o adolescente está queimando remédio à toa!* O termo utilizado *queimar remédio*, corrente no campo estudado, significa um uso inadequado das medicações por parte do paciente, tendo como grave consequência a resistência viral e perda ou redução de alternativas de tratamento. Mais do que isso, tal expressão vem revertida de forte peso e responsabilização do “paciente” pelo insucesso do seu tratamento.

Destaca-se que Rita, ao atuar como médica, baseou-se no caso de uma *amiga*, também jovem e soropositiva, *que não conseguia engolir os remédios* antirretrovirais. Por conta disto, esta *jovem* passou a ingerir as medicações sob a forma líquida (destinadas às *crianças* soropositivas). Rita relatou que, ao acompanhar esta amiga em uma das consultas, teria escutado da médica que as assiste a seguinte declaração: *vou [a amiga] te deixar de lado porque você não tem mais jeito... Ela [Rita] correndo atrás de remédio [com as possibilidades terapêuticas esgotadas] e você desperdiçando: [não vou] aturar adolescente queimando remédio à toa!*

Ao final desta cena, uma das profissionais de saúde participantes da atividade exclamou: *tá vendo o que a gente faz? Chama de aborrecente e eles se sentem assim.* Passo a seguir para a terceira e última cena.

Terceira cena: *prevenção*. A cena se passa em um serviço de saúde em uma sala destinada à interação dos pacientes. Paulo representa o médico que coordena um *grupo de prevenção de adolescentes* composto por diversos *personagens: o gay, a heterossexual, a lésbica e a virgem*. Os personagens são protagonizados por três profissionais e por mim. Os participantes do grupo e o médico estão dispostos em círculo, de forma que todos veem uns aos outros.

Cena 3

Gay (falando com trejeitos efeminados, gesticulando com os braços e as mãos): *Eu só transo de camisinha! Aids não tá na testa de ninguém...*

Heterossexual (com o semblante tenso e a expressão de preocupação): *Ai, meu namorado não aceita usar camisinha... Tenho medo de pegar alguma coisa [DST/aids]... Não sei o que ele faz por aí...*

Gay (dirigindo-se à heterossexual): *Toma cuidado! Hoje em dia não pode dar mole!*

Lésbica (falando para o grupo todo): *Eu e minha parceira... A gente transa assim... Usa mais o dedo...*

Gay (falando para o grupo todo): *O sexo anal é mais perigoso, tem mais chance de pegar o vírus... Por isso eu encapo o bicho!*

Virgem (perguntando ao grupo): *Mas como se faz sexo?*

Gay (dirigindo-se à virgem com expressão facial de deboche): *Ah, você não sabe?! (risos)*

Heterossexual (dirigindo-se ao grupo): *O que vocês fariam no meu lugar? Não adianta, ele [namorado] não quer usar camisinha de jeito nenhum... E se eu insistir ele [namorado] fica dizendo que parece que eu é que tenho outros por aí, pergunta se eu não confio nele...*

Médico (olhando para a jovem): *Tem que usar o preservativo!*

Gay (dirigindo-se ao grupo): *Eu uso [camisinha] com KY [lubrificante], assim desliza mais. No seco não dá! (risos). Eu falo logo [para o parceiro], você sabe se eu tenho aids? Então é melhor usar [camisinha]!*

Médico (dirigindo-se ao grupo): *Ele está certo. Não pode se relacionar sem proteção.*

Virgem (perguntando ao grupo): *Como assim proteção?*

Gay (voltando-se para a virgem com tom de voz de troça): *Ai, mulé, em que mundo você vive?! (risos)*

Heterossexual (dirigindo-se ao grupo): *Gente... o que eu vou fazer se ele [namorado] não quer usar [camisinha]?*

Médico (dirigindo-se à jovem): *Tem que usar o preservativo!*

Heterossexual: *Mas ele [namorado] só diz não...*

Médico (dirigindo-se à jovem [heterossexual], e posteriormente voltando para o grupo todo): *Tem que usar o preservativo!*

Fim de cena.

A cena do *grupo de prevenção* é marcada por personagens deveras distintos (*o gay, a heterossexual, a lésbica e a virgem*), agregados sob a rubrica única de *adolescentes*. O ponto principal da discussão gira em torno das dificuldades da jovem heterossexual em *negociar* o preservativo com o namorado, uma vez que este não aceita a entrada deste elemento na relação sexual.

Interessante observar que havia um consenso implícito de que todos os personagens do grupo eram *soronegativos*, paradoxo de um contexto de ações voltado aos *jovens soropositivos* e reflexo de práticas e concepções de prevenção que conservam a referência à “proteção” de soronegativos dos soropositivos (Paiva, 2007)¹²⁷.

O primeiro a se colocar no *grupo de discussão, o gay*, durante toda a cena se apresenta de forma propositiva e exemplar. Vale sinalizar que o profissional que protagonizou o *gay* afirmava ser essa a sua orientação sexual, valendo-se de sua atuação como *voluntário de grupo de prevenção de jovens* de uma ONG-aids para compor o seu personagem.

A *lésbica*, dramatizada por uma profissional de saúde, de forma tímida e sem muito jeito, faz algumas poucas menções à prática sexual com a namorada, revelando pouco conhecimento quanto ao universo da homossexualidade feminina. Seu discurso ressoava a invisibilidade das práticas sexuais e de prevenção desta população no âmbito dos cuidados e ações de saúde.

A *virgem* é alvo de chacota do *gay*, na medida em que alega total desconhecimento sobre *sexo e prevenção*. Para o grupo que elaborou a cena era inconcebível alguém, nos dias de hoje, desconhecer estas temáticas, contudo o personagem da virgem teve lugar na cena. Já a *heterossexual* é representante da questão mais espinhosa do grupo, uma vez que, a despeito do conhecimento das práticas sexuais e das formas de transmissão e prevenção do HIV, não conseguia *negociar* o uso do preservativo com o namorado. Tal situação deixava o médico perplexo, uma vez que não eram encontradas saídas para reverter o quadro de “risco” da moça.

Assim, na dramatização como um todo, chama a atenção a exemplaridade do *gay* nas ações de prevenção, o modo estereotipado e pouco convincente pelo qual a *lésbica* faz

¹²⁷ Isto é, apesar da ampla difusão da ideia de que “a AIDS atinge igualmente a todos”, “(...) programas e pesquisas, intervenções na mídia ou em pequenos grupos face a face, traduzem sempre seu público-alvo como o cidadão 'soronegativo', sinônimo de 'todos', que deve se proteger de alguém potencialmente 'soropositivo’” (Paiva, 2002:21).

menção à sua vida sexual, a ausência de veracidade no discurso da *virgem* – ao demonstrar total desconhecimento sobre o tema *sexo e prevenção* – e a desorientação da *jovem heterossexual*, em especial frente às normas de gênero, que a impediria de *negociar* o preservativo com o namorado.

O interlocutor do grupo, o *jovem* Paulo, no papel de *médico* mediador da discussão, permanece boa parte do tempo calado, observando os discursos dos personagens. O *jovem*, diante da precisa *performance* do “gay prevenido” e do modo “irreal” da apresentação da lésbica e da *virgem* quanto ao tema *sexo e prevenção*, parece não ter muito o que dizer. Contudo, frente ao dilema da *jovem heterossexual*, que não usa o preservativo por dificuldades de negociá-lo com o namorado, Paulo, no lugar de *médico*, parece não vislumbrar outra solução, além de dizer, repetidas vezes: *tem que usar o preservativo!*

Após a apresentação das três cenas, abriu-se o *debate* entre os *jovens* e o grupo de profissionais. O retorno ao assunto de como João recebera o diagnóstico, de modo descuidado e abrupto ao doar sangue, gerou um clima tenso entre os profissionais. O clima mudaria para o de consternação com o relato seguinte da *jovem* Rita.

Segundo Rita, na casa de apoio, o diagnóstico de soropositividade não assumia o caráter de um momento específico de “revelação”. Nas palavras da *jovem*: *sendo maioria menor, vai explicando devagarinho, em reuniões*. Isto é, como um espaço que “respira aids”, as crianças vão sendo introduzidas no tema e em sua condição sorológica desde muito pequenas.

Rita rememorou a longa estada na casa de apoio, para ela, *um sonho que virou pesadelo*, em referência à saída da instituição e a volta às condições de vida anteriores. Tais lembranças conduziram os pensamentos da *jovem* aos pontos críticos na lida com a doença, a exemplo de uma internação prolongada e sofrida por causa de uma tuberculose que quase a levou à morte. Ao final deste relato, a *jovem* chorou e, com ela, vários profissionais de saúde ali presentes. O silêncio e o clima tenso que se seguiram foram interrompidos por uma profissional de saúde que falou com um tom conclusivo: *lidar com HIV ainda é um mito!*

Importante perceber neste ponto da atividade quanto a emoção atenuou a distância “médico-paciente” em termos de suas posições sociais. Um clima de “grupo de ajuda-mútua” parecia englobar a todos em um mesmo plano. Neste contexto, os profissionais entusiasticamente começaram a lançar depoimentos pessoais, como por exemplo, acerca da experiência de viver com uma doença crônica, que, “ainda que não fosse a aids”, trazia a *dificuldade de tomar remédio todos os dias*. Teceram, ainda, considerações no sentido de baixar o grau de exigência em relação à aderência ao tratamento: *a recaída também faz parte*

do tratamento, recair faz parte do recomeçar.

Neste movimento de “igualar as dores” e “minimizar” o poder da ciência, da biomedicina e dos médicos, alguns profissionais faziam menção aos remédios *alternativos*¹²⁸, que, em certo sentido, poderiam até substituir os antirretrovirais: comer inhame levanta o sistema imunológico! *Mas, cuidado, três vezes por semana corta o efeito do coquetel!* Nesta cacofonia, os antirretrovirais eram personificados – *a gente fala mal do Kaletra [antirretroviral]...!* – e tema de brincadeira – *um paciente me diz: “não tomo T20 [antirretroviral]... eu tomo todas!”* [expressão popular em relação às bebidas alcoólicas].

Finalmente, a temática da prevenção veio à tona no *debate* entre os *jovens* e profissionais de saúde. Não à toa a sua abordagem deu-se nesse momento – o clima do grupo, finalmente, estava propício a este investimento.

Inicialmente a discussão girou em torno do uso do *preservativo*, que assumiu um lugar central no diálogo. Os *jovens* relataram o modo pelo qual haviam tomado conhecimento da existência do preservativo. Enquanto Paulo e Rita foram socializados – na casa de apoio – de modo a conhecer e manejar o preservativo *desde pequenos, que na brincadeira virava balão*, João só veio a tomar ciência do preservativo no início da juventude, *durante uma palestra na escola, considerada um porre* (maçante), pois se restringia às *explicações da professora de como se usa [o preservativo]*.

Após estas colocações, já no final da atividade, a coordenadora do Projeto, lançou aos *jovens* e aos profissionais de saúde a pergunta que ficou latente durante todo o encontro: *vocês usam o preservativo em todas as relações [sexuais]?* Segue o diálogo:

Paulo, Rita e João (jovens em coro): *Agora sim [usamos preservativo]!*

Profissional de saúde 1: *Quando eu comecei a trabalhar com aids. Sou casada, normalidade que todo mundo tem. E quando fui orientar [os pacientes] não usava [preservativo], não tinha intenção [de usar]. E fui para casa e pensei o que ia falar. Eu comecei a trabalhar com gestante e fiz o teste [anti-HIV], sou [soro]negativa. E a única coisa que posso pedir é fidelidade [do marido]. [Fala para o marido]: “se você tiver uma relação extraconjugal, use camisinha”.*

Coordenadora do Projeto: *É uma situação de risco.*

Paulo (jovem egresso de casa de apoio, infectado por transmissão vertical): *Eu acho muito imprudente.*

¹²⁸ Os remédios alternativos “igualam a aids com as demais doenças” e, com isso, “igualam as pessoas” no trato social, isto é, diminuem o sentimento das pessoas que vivem com HIV/aids de serem “diferentes” em razão da soropositividade (Cunha, 2004).

Profissional de saúde 2: *E se como [já] aconteceu, de se infectar com material [perfurocortante], não foi traição [do marido]...*

Paulo (jovem egresso de casa de apoio, infectado por transmissão vertical) pergunta para a profissional de saúde 1: *Você quer ter filho? Por que não usar [o preservativo]?*

Profissional de saúde 1: *Porque eu sou igual às mulheres aqui e você acha que não vai ser traída.*

João (infectado por transmissão sexual): *Alguém que fale para o paciente: “use camisinha” e não usa... porque a questão não é ética, é da cabeça da pessoa.*

Profissional de saúde 1: *Casamento é uma loteria!*

Profissional de saúde 3: *Negociar [o preservativo] é muito difícil, informação não muda atitude.*

Profissional de saúde 4: *Eu tenho certeza que a maioria dos profissionais de saúde não usam [preservativo] e não assumem... (Grifos meus.)*

No diálogo chama a atenção que, enquanto os *jovens* se referiram a usar o preservativo no momento, o que pode inclusive ser interpretado como um não uso prévio e um atual uso exemplar, o depoimento de uma das profissionais de saúde revelou o descompasso entre a prática profissional que preconiza o uso do preservativo e a experiência cotidiana marcada pelas normas de gênero, que a igualaria às demais “mulheres”, que correm o *risco* de contrair o HIV dos seus “maridos”.

Destaca-se o quanto os *jovens* egressos da casa de apoio, infectados por transmissão vertical, são modelados no sentido de valorizar a prevenção, tendo em vista que o *preservativo* e a retórica da *proteção* fazem parte, desde tenra idade, da sua experiência no mundo, diferentemente do *jovem* infectado por transmissão sexual que, até a descoberta de sua soropositividade, já na juventude, tinha o preservativo como uma realidade distante, sendo algo pouco familiar e sem sentido na vida ordinária.

Finalmente, cabe assinalar que a declaração presente no final do diálogo, de que *os profissionais de saúde não usam preservativo e não assumem*, só poderia ter lugar naquele momento específico do encontro dos *jovens* com os profissionais de saúde, na medida em que foi preciso construir, via emoção e exposição do sofrimento, uma relação profissional de saúde-*jovem* mais “horizontalizada”.

Por fim, é importante notar, face à questão nevrálgica sobre *usar o preservativo em*

todas as relações sexuais, o certo privilégio dos profissionais de poderem “confessar” o não uso do preservativo. A ideia de “privilégio” relaciona-se ao fato de os *jovens* não poderem “confessar” algo como isto. Considerando a “confissão” no constructo do “dispositivo da sexualidade” como a revelação da “verdade de si”, nos termos de Foucault (1985), o que os *jovens vivendo com HIV/aids* na constituição e reforma de si mesmos podem e precisam confessar? Esta reflexão será travada mais adiante, antes disso, serão brevemente abordados alguns temas surgidos nas *oficinas de teatro* antes relatadas.

3.2.3) Temas da oficina de revelação do diagnóstico e da atividade de troca de papéis

A “revelação do diagnóstico”, “aderência ao tratamento” e “prevenção” são temas-chave de ordenação do campo estudado, situados no capítulo 2, item 2.3, denominado “A aids de agora e as juventudes”, a partir de uma literatura específica. No presente capítulo, eles como que ganham vida, fazem e se refazem situacionalmente nas oficinas, isto é, a etnografia permite apreendê-los em movimento na operação de con(formação) dos jovens como sujeitos morais.

Estes temas-chave, pelo modo como são trabalhados nas oficinas, relacionam-se a: 1) um modelo de cuidado calcado na lógica biomédica, que privilegia a noção de organismo, seu funcionamento e sua preservação, eximindo-se as dimensões sociais e culturais que atravessam a experiência com o corpo, a saúde e a doença; 2) um modelo técnico-moral, relacionado ao primeiro, no sentido prevencionista, que norteia a ação dos profissionais de saúde e que é, em parte, reproduzido, mimetizado e confrontado pelos *jovens*. Os dois modelos interconectados podem ser compreendidos pelo viés de uma “biopolítica” (Foucault, 1985), que se expressa no dever individual e coletivo de manter e preservar a vida.

Nas histórias criadas pelos *jovens*, o pré-natal e a prevenção da transmissão vertical associados aparecem como procedimentos médico-clínicos que são capturados dentro de um jogo moral de “cuidado/descuido”. Nesta mesma linha, o início do tratamento antirretroviral imediatamente após a descoberta do diagnóstico de soropositividade para o HIV e o diagnóstico sem demora após “sentir-se mal” surgem como reparos morais necessários para “sanear as besteiras”, que se resumem no não uso do preservativo.

É neste saneamento moral da vida via a biomedicina que encontra lastro a diferenciação corrente nas oficinas entre *ter HIV, mas não aids*. Para além dos critérios técnicos-laboratoriais e clínicos, que definiriam a passagem de “portador do HIV” para “doente de

aids”, trata-se, antes, de reforçar no binômio “cuidado/descuido” que a mesma *aids que mata, se a pessoa não se cuidar*, pode ser *uma doencinha, se a pessoa se cuidar*. É neste jogo moral que se desenham o “problema da revelação do diagnóstico”, o “problema da aderência ao tratamento” e o “problema da prevenção”. O primeiro, a partir de conflitos constantes nas cenas teatrais em torno de “quando, por quê, a quem, por quem e o que revelar”, mostra o funcionamento da “economia moral” construída em torno das experiências dos *jovens* com a aids, tributárias das formas de infecção (vertical ou sexual) e suas marcas sociais diferenciadas, sobretudo no que se refere ao estigma da doença. É também na *revelação do diagnóstico* como um agregado de dramas vividos pelos *jovens* que a *aids de antes* e a *aids de agora* comparecem como panos de fundo onde se projetam um passado de morte e um presente de vida, que, no entanto, encontram-se de alguma maneira sobrepostos nas histórias criadas e representadas pelos *jovens*.

O segundo (o “problema da aderência ao tratamento”) revela-se na atividade de *troca de papéis* como “o problema dos não aderentes”, na medida em que questões sociais e culturais múltiplas que perpassam o tratamento antiaids são postas de lado, privilegiando-se a conduta individual privada de seus contornos sociais e culturais.

O terceiro (o “problema da prevenção”), também com um foco individualizante, aparece na dramatização da atividade de *troca de papéis* como o “problema do sexo”, na medida em que *sexo e prevenção* são colados formando uma única expressão. No caso em questão, seria o “problema do sexo” de determinados personagens: *o gay, a lésbica, a virgem e a heterossexual*. Identidades estas acionadas no campo estudado em relação aos *riscos de infecção* e à *vulnerabilidade ao HIV/aids*, mas que portam pesos distintos tanto num quadro social mais amplo como na própria epidemia, retratando um investimento político-social maior ou menor em torno de determinados grupos e indivíduos a eles reportados (Moutinho *et. al.*, 2005).

Assim, o “gay exemplar”, a “lésbica invisível”, a “heterossexual em risco” e a “virgem do passado” são categorias, por mim criadas, que remetem a uma “economia sexual” mais abrangente, mas com pesos distintos no campo da prevenção do HIV/aids.

Neste sentido, a sexualidade seria o elemento que ligaria as três temáticas (*revelação do diagnóstico, aderência ao tratamento e prevenção*), na medida em que é em torno do seu controle e funcionamento ótimo que os enredos se constroem nas oficinas como “problemas” a serem resolvidos. Cito a seguir exemplos.

Na primeira história criada pelos *jovens* na *oficina de revelação do diagnóstico*, é a

atividade sexual do rapaz sem o preservativo que “força” o pai a revelar ao filho (rapaz) a condição sorológica deste, adquirida por transmissão vertical, enquanto na história de Clara, escolhida para ser dramatizada pelo grupo de *jovens*, é a relação sexual da protagonista sem o preservativo, durante uma festa embalada pela bebida, que desencadeia todo o drama em torno da infecção pelo HIV via o sexo e da *revelação do diagnóstico* de soropositividade da moça (Clara) aos pais. Na primeira cena criada e representada pelos profissionais de saúde na atividade de *troca de papéis*, é a *entrada da jovem na puberdade*, significando o anúncio do exercício de sua sexualidade, o fator que leva os pais a revelarem a soropositividade da filha (jovem), infectada por transmissão vertical.

Nas histórias e cenas acima retratadas, a conexão *revelação do diagnóstico-sexualidade-prevenção* mostra-se imediata. A *aderência ao tratamento*, no entanto, aparece como de menor importância em relação aos outros dois temas, ainda que tida como fundamental, pois seria a linha divisória entre viver e morrer de aids. O que na verdade recebe maior ênfase, ainda que não explicitada, é a questão da má ou não aderência ao tratamento, caso frequente entre os “adolescentes soropositivos” (Cruz, 2005). A ênfase aqui recai sobre a “prevenção” da transmissão sexual de vírus já resistentes às medicações antiaids disponíveis. Este fator, apesar de silenciado nas oficinas, conectaria de modo íntimo e estratégico a *aderência ao tratamento*, *sexualidade* e *prevenção*.

O que não está dito nisso tudo é que, apesar de a aposta do Projeto visar à (con)formação dos *jovens*, no sentido de um cuidado de si e do outro, no fundo não se crê que eles possam se tratar e prevenir como o ideal e esperado. Tais aspectos trazem como horizonte a possibilidade de novas infecções pelo HIV, mais gravemente, de vírus já resistentes às terapias medicamentosas disponíveis.

Parte desta descrença é percebida no silêncio (constrangido) de todos frente à complexidade das situações presentes nas histórias e cenas de *revelação de diagnóstico* (dos pais para os filhos, dos filhos para os pais ou dos médicos para os pacientes) e nas dramatizações sobre *aderência ao tratamento* e *prevenção*, em que contracenam profissionais de saúde no lugar de *jovens* e *jovens* no lugar de profissionais. A saída recorrente diante de tal constrangimento, da qual os *jovens* são partícipes, é a redução destas situações a uma lógica que vitimiza ou culpabiliza os indivíduos frente à infecção pelo HIV, tomando-se “a saúde” como um bem a ser cultivado e preservado, além de um critério normativo que atenuaria o julgamento das falhas na prevenção.

A via de infecção e suas moralidades diferenciadas são aspectos privilegiados na

definição e na percepção dos *jovens vivendo com HIV/aids*, inclusive por eles próprios. Enquanto os infectados por transmissão vertical constituem uma espécie de “milagre”, pela sobrevivência pré-coquetel, e são vistos como “vítimas inocentes” de pais percebidos como “descuidados”, os infectados por transmissão sexual são compreendidos como “culpados”, “displicentes” no cuidado de si, pela não prevenção e uso do preservativo. Como visto no capítulo 1, as noções de “vítimas” e “culpados” remetem na “história da aids” às representações do início da epidemia.

Vale ressaltar a permanência da ideia de “grupo de risco” e “comportamento de risco”, apesar da abertura conceitual e prática proposta pela noção de “vulnerabilidade”. Esta ênfase no desvio e no comportamento individual acaba por restringir a infecção pelo HIV à adoção ou não de medidas preventivas por parte de indivíduos. A noção de um indivíduo racional, capaz de fazer escolhas acertadas e “saudáveis” a partir da aquisição de “informações”, sustenta esse tipo de compreensão.

Interessante, portanto, notar que o trabalho com as questões da *revelação do diagnóstico*, da *aderência ao tratamento* e da *prevenção* nas oficinas não é somente parte da preocupação da coordenação do Projeto, mas algo que permite aos *jovens* um (re)posicionamento nas relações sociais e uma (re)definição de si mesmos.

Este (re)posicionamento dos *jovens* e (re)definição de si mesmos se dão face a outros que representam figuras de autoridade, como mãe, pai, avó, pais e médicos. Isto se faz notar na forma pela qual os *jovens* se colocam nas cenas em relação a estas figuras e como os profissionais de saúde, no papel de *jovens* (na atividade de *troca de papéis*), interpretam o papel de *adolescente*¹²⁹, compondo personagens infantilizados, com baixa capacidade de expressão verbal e compreensão do que se passa consigo mesmos e em seu entorno.

O lugar de *adolescente*, nos termos antes colocados, define-se em relação (de oposição e complementaridade) a uma concepção de indivíduo *adulto*. Neste âmbito, observa-se nos discursos dos *jovens* que ser *médico* ou ser *mãe/pai/pais/avó* se equivalem enquanto figuras de “autoridade”, numa relação marcada e construída o tempo todo como desigual.

É em termos de desigualdade de poder, aliada à economia moral que se constrói em torno das diferentes vias de infecção, que os *jovens* percebem como é mais fácil o pai contar para o filho que este é portador do HIV do que o contrário, o filho contar para o pai que é portador do vírus. A revelação da transmissão vertical seria considerada “mais natural” em

¹²⁹ A exemplo da noção de *aborrecente*, a representação do *adolescente* como “problemático” é potencializada com a soropositividade, o que impacta as práticas de profissionais de saúde que atuam junto a esta clientela (Cunha, 2001; Moreira & Cunha, 2003).

contraposição à transmissão sexual, justamente por esta desigualdade social e de poder. A transmissão sexual desafiaria a relação de autoridade, enquanto a vertical a reforçaria.

3.3) Con(formação) de sujeitos: práticas, táticas, estratégias e tecnologias em campo

Neste subcapítulo, analiso as “práticas” que constituem as oficinas. Com base no referencial foucaultiano, analisar as “práticas” como “técnicas” ou “tecnologias” significa situá-las em um campo que se define pela relação entre “meios” (“táticas”) e “fins” (“estratégias”)¹³⁰. Assim, a minha atenção neste momento está voltada ao como. Como estes sujeitos são feitos? Como se faz nas oficinas? Isto é, como se propõem as atividades? Como estas são organizadas sequencialmente em relação aos objetivos, ao desenvolvimento e cadenciamento das oficinas? Como, neste contexto, compõem-se as atividades corporais com os momentos de expressão verbal e reflexão – os *debates* e as *discussões*? Nas oficinas: como se organizam os discursos, silêncios e não ditos? Como se usa e qual é o lugar dos recursos pedagógicos (audiovisuais, ilustrativos, cênicos e corporais)? Como se operacionaliza a ideia de *construção coletiva do conhecimento*? Como os atores sociais se movem? Como se lida com os imprevistos, as resistências e os conflitos? Como se manuseiam e se mantêm os papéis e as situações socialmente projetadas?

Desse modo, considera-se que esses sujeitos não são feitos de qualquer jeito. Cabe lembrar que o trabalho das oficinas visa a que os *jovens* soropositivos sejam capazes de operar em um plano pragmático como *multiplicadores*, e, ao mesmo tempo, de se apresentarem como *protagonistas* e/ou ativistas (especificamente na ONG-aids) *representantes* (do Projeto e das instituições a ele relacionadas), segundo as expectativas sociais vigentes neste mundo social. Além disso, espera-se, sobretudo, que tais *jovens* possam *cuidar de si e do outro*, o que em última instância significa não disseminar o vírus do qual são portadores. Essa é uma dimensão biopolítica chave que norteia e constrange o tempo todo as ações nas oficinas.

Em termos de organização dos subcapítulos que se seguem, primeiro traço as táticas e estratégias que constituem cada oficina em análise, a saber, a *oficina de sexualidade/cidadania* e a *oficina de teatro*. No esmiuçar dos elementos que as compõem e as configuram como um espaço pedagógico para a (con)formação de sujeitos, busco lançar luz

¹³⁰ Definição aclarada por Castro (2009:412/413) no verbete “Técnica, Tecnologia (*Technique, Technologie*)” do “Vocabulário de Foucault: um percurso pelos seus temas, conceitos e autores”.

sobre o modo de desenvolvimento do trabalho, os movimentos dos atores sociais e do desenrolar das atividades, as configurações do espaço e das interações, os jogos simbólicos, corporais e verbais. Vale dizer que neste momento recupero alguns pontos-chave das descrições etnográficas constantes nos itens 3.1 e 3.2, atentando para as referidas dimensões do “como” e as recorrências por mim observadas.

Cabe sinalizar que as ideias de “moldar” e “modelar” sujeitos, relacionadas às *oficinas de sexualidade/cidadania* e *oficinas de teatro* analisadas, são tributárias do fato de se tratar de um trabalho que faz nascerem sujeitos-modelos, *exemplos*. Ou seja, com as ações pedagógicas molda-se, modela-se, engendram-se novas formas de pensar, sentir e agir, para que se cumpram as expectativas sociais de controle destes corpos juvenis e infectados, potencialmente disseminadores de uma doença grave, estigmatizada e incurável. Neste processo de moldar e modelar, também se esquadrinham e esmiúçam as experiências dos *jovens* com a aids, tipificando-se um conjunto de possibilidades exemplares para a composição de uma espécie de “acervo”, que sirva aos *jovens* em seu trânsito social e de base para a atuação dos mesmos junto a outros *jovens* em atividades de multiplicação (na atuação dos primeiros como *multiplicadores*).

Nota-se, portanto, uma domesticação do possível na construção de sujeitos “sexualmente liberados”, porém *conscientes* e *responsáveis*, daí exemplares. Isto é, sujeitos que na atuação como *multiplicadores* devam ser capazes, ao mesmo tempo, de profetizar a prevenção a outros *jovens* e de “demonstrá-la” por meio de um corpo “livre”, porém controlado e contido, que transpareça nos discursos e na sutileza dos gestos o exercício da prevenção nos seus princípios mais capilares, normatizantes e “edificantes”.

Nesse sentido, nas análises das táticas e estratégias que constituem a *oficina de sexualidade/cidadania*, busco realçar os “altos e baixos” desenhados em torno do “prazer” e da “responsabilidade” como dois pólos opostos de um jogo tenso presente na abordagem do tema da sexualidade com *jovens* e soropositivos. Neste “jogo”, busco dar atenção aos não ditos, silêncios, às linguagens cifradas, aos risos, aspectos jocosos, entre outros, que evidenciam na capilaridade das situações o “mal-estar” que paira sobre as oficinas com a tematização do assunto sexo com o grupo em questão.

Na mesma direção, mas já no quadro da *oficina de teatro*, procuro mostrar como, neste caso, o jogo da interação dos atores sociais se organiza preferencialmente em torno dos pólos complementares da “razão” e “emoção”. Tais pólos regem combinados, ainda que alternados, o próprio desencadear das atividades, sinalizando os momentos em que se precisa “pensar” e

aqueles em que é preciso “sentir”. Em termos de direcionamento das atividades, percebe-se que o sentir é pressuposto para um melhor pensar, para uma “abertura” do pensamento, da reflexão.

3.3.1) Moldando – oficinas de sexualidade/cidadania

Lembro aqui que neste subitem detenho-me sobre como os sujeitos são feitos no âmbito da oficina de *sexualidade/cidadania*, isto é, com que táticas (meios) e estratégias (fins).

A esse respeito, começo pela primeira proposta lançada na oficina, a *dinâmica* na qual os *jovens* dispostos em círculo deveriam lançar, um a cada vez, a outro *jovem* de sua escolha, um rolo de barbante fechado, dizendo *rapidamente e sem pensar muito* a cada lançamento *o que vem à cabeça sobre sexualidade*. Pretende-se com tal atividade “liberar o corpo” por meio de um elemento lúdico, por meio da brincadeira de jogar um objeto sem conotações sexuais ao outro, mirar os olhares, trocar emoções e divertir-se “sem grande compromisso” ou implicação.

O material que é produzido com esta *dinâmica*, no entanto, fica bem registrado pela coordenadora das oficinas, Jussara. Trata-se de um primeiro levantamento das concepções dos *jovens* acerca do tema. De posse desse material, serão conduzidas as atividades do dia, planejadas outras tantas atividades vindouras, bem como poder-se-á produzir *relatórios*, “dizer ao mundo” o que esses *jovens* “intrigantes” e “misteriosos” pensam sobre o tema sexo.

Na oficina “tudo fala de sexo”, ainda que vários elementos não tenham uma conotação sexual direta, sendo revestidos, por exemplo, como recursos pedagógicos a exemplo da *caixinha de perguntas*. Tratava-se da urna customizada por Jussara para receber a cada encontro com os *jovens* as *dúvidas* destes acerca do tema da sexualidade. Fala-se também sobre sexo e prolixamente por meio dos olhares, do movimento dos corpos, das emoções exaladas, dos risos e das brincadeiras, das codificações, dos silêncios e não ditos. Todos estes aspectos são contrabandeados, pois uma versão oficial do discurso da sexualidade precisa ser construída como “resultado” do trabalho da oficina. Essa versão oficial é aquela que tem a prevenção como carro-chefe, como o enquadre necessário a uma experiência sexual que não resulte em novas infecções.

É nesse sentido que as perguntas prontas, com um tom de “curiosidades do sexo”, trazidas pela coordenadora das oficinas para compor a *caixinha de perguntas*, vêm marcar lugar. Elas direcionam o percurso, retificando-o caso o trabalho com o tema leve a caminhos

“inesperados” e “perigosos”, pelo temor de incitar o desejo sexual em sujeitos que podem disseminar o vírus.

Em termos do movimento e ritmo do encontro, poder-se-ia dizer que a primeira pergunta retirada da *caixinha de perguntas* – *por que temos que nos cuidar?* –, ao apontar logo no início da oficina os aspectos preventivos que pesam sobre os *jovens*, não tem lugar naquele momento. Por um lado, os *jovens* querem ter prazer em falar de sexo e essa pergunta não os permite. Por outro lado, a coordenadora das oficinas prevê que a *prevenção* como uma etiqueta e uma ética das relações seja *resultado da construção coletiva*, isto é, que os *jovens* uma vez conduzidos cheguem por si próprios a esta elaboração.

Essa perspectiva do prazer em falar de sexo por parte dos *jovens* é explicitada e encarnada por Carlos. Por suas características e pelo modo como transita no Projeto, ele pode assumir esse lugar de “porta-voz” do desejo e erotismo no grupo. O *jovem* era uma figura relativamente ausente das oficinas e, portanto, não tão comprometido com o trabalho como os demais *jovens*. Sua história de vida, marcada por vivências familiares radicais e dolorosas (foi expulso de casa e deserdado pela mãe, conforme visto na cena que compõe o capítulo 1 da tese), além das experiências sexuais homoeróticas que o reporta para um lado do mundo visto como “desviante”, capacita-o ao desempenho deste papel no grupo. Sua presença marcada pela fanfarrice, pelo desafio das regras e pela extrema erotização na sua apresentação, nos seus modos de falar e discursos, não somente revela o “tesão no ar” na oficina, mas o prolifera, incitado, por sua vez, pela corporalidade estimulada e estimulante dos demais *jovens*.

A excitação do grupo vai crescendo a galope, o que tensiona o direcionamento e a condução da coordenadora das oficinas. Esta segue um roteiro não explícito: lança a *dinâmica* inicial (a de jogar o rolo de barbante) para “descontrair”, acessar os *jovens* pelo lúdico e prazer da brincadeira. Tal *dinâmica*, ao propor que se *fale tudo que vem à cabeça sobre sexualidade*, prevê, por meio da “associação livre de ideias”, aos moldes psicanalíticos, o alcance da “verdade do sexo” nas suas dimensões inconscientes, daquilo que normalmente seria obliterado pela razão. Em seguida, ainda na direção de certa “liberação”, é lançada a proposta da *caixinha de perguntas*, mas agora no sentido de *escrever tudo aquilo que vem à cabeça*, por meio das *dúvidas sobre o sexo*, “sem censuras” e nas minúcias, sem o “risco de se expor”, pois sob a forma de *perguntas anônimas*.

Nestas duas atividades, é forjado um momento “sem a repressão” e o “segredo” que constituiria o tema da sexualidade e o falar dela. Outras cartas estão na manga da

coordenadora para a manutenção da coesão do grupo e do direcionamento da proposta em caso de desvio: trata-se dos *kits* pedagógicos, cujo horizonte é a prevenção.

Retomo o movimento do grupo. Nova pergunta é retirada da já referida *caixinha de perguntas: sexo e amor devem andar juntos?* Essa pergunta dá passagem ao prazer dos *jovens* em falar de sexo, aspecto verificado pela resposta imediata de Carlos, por meio do relato sobre a transa com o policial. A história, marcada por elementos de uma sexualidade, no contexto de oficina desenhada como “espúria”, no entanto, dá margem ao prazer. Em primeiro lugar, do prazer do próprio *jovem* em narrar a história, em mostrar o suspense e o trágico-cômico de como acabaria uma transa com a *arma na cara*, pelo desfecho de gozo ou de morte.

A história de Carlos afrouxa os laços que conduziam, até então na oficina, a sexualidade por caminhos retilíneos e previstos aos fins prevencionistas. Um “submundo do sexo” – não asséptico, “igualitário”, “negociado” e “prevenido” – eclode como uma grande onda de prazer. Os *jovens* captam da narrativa ofertada um quinhão para o seu desfrute e se deliciam em pensar na sucessão de cenas descritas por Carlos, no “medo da arma”, na “submissão”, na hierarquia e no sexo pago, que comporiam um quadro extremamente excitante.

A situação que é então configurada impele a coordenadora a apertar os laços na condução do trabalho. Um jogo moralizante é iniciado por Jussara quando os *jovens* são convocados a pensar a explosão corporal de excitação ali sentida, em termos de *negociação e determinação de práticas no sexo*. O espaço intersubjetivo é cindido. Jussara, nesta nova configuração, ocupa o pólo da responsabilidade/prevenção e os *jovens* o do prazer. Os *jovens* não entram no jogo moralizante proposto, mantendo-se na esfera do deleite criada pela história de Carlos.

Uma nova manobra é operada pela coordenadora, a fim de retrair uma única configuração do espaço intersubjetivo, de acordo com o direcionamento por ela inicialmente proposto. Para tal lança mão, dentre os *kits* pedagógicos, do desenho animado sem palavras, com lições morais acerca dos temas *sexo, prevenção da(s) DST/aids, gênero, violência doméstica, gravidez e maternidade/paternidade adolescente*.

O desenho não emplaca diante do movimento do grupo que segue em direção oposta. O grupo era puro corpo, volúpia, desejo e prazer. O jogo começa a mudar a favor de Jussara quando a coordenadora lança ao grupo a proposta de demonstração de *como se usa* a camisinha, tendo como “suporte” o corpo de uma *jovem* soropositiva do grupo. Se fosse a própria coordenadora a demonstrar, a proposta não teria força suficiente para reverter o

quadro em favor da direção do trabalho da oficina.

Nesse sentido, é a “colagem” do corpo da *jovem* ao preservativo, na evocação da prevenção como um limite compartilhado e não questionável entre os presentes, que permite a reversão do quadro, que estava no pólo do prazer. A prevenção é o limite, pois traz o cheiro da morte da *aids de antes*, ora perfumada na *aids de agora*. Não se prevenir é em última instância “morrer” ou “matar”. Nota-se que a *performance* da *jovem* com o preservativo, cuja legitimidade passa pelo seu próprio corpo *jovem* e soropositivo, é a chave que dá liga ao estabelecimento do discurso preventivo e da reversão da predominância do pólo do prazer em direção ao pólo da responsabilidade.

A cena burocrática da prevenção, a demonstração de *como se usa* a camisinha, vira o jogo a favor da coordenadora e dá espaço ao direcionamento das perguntas e respostas trazidas por ela, aquelas com o tom de “curiosidades do sexo”. O *kit* de figuras dos órgãos sexuais e reprodutivos agregado a este momento permite a ancoragem do difuso, sensual e erótico da sexualidade no corpo orgânico, no organismo, nas funções sexuais e reprodutivas. Neste quadro, as dimensões da *transmissão*, do *contágio*, *risco*, *perigo* e da *proteção* ganham total coerência e fílgam os *jovens* – ainda ávidos e curiosos pelo tema sexo –, mas no sentido reverso, de deserrotizar, desensualizar e amalgamar *sexo e prevenção*.

O prazer é convertido em responsabilidade: *dor e odor* são negativos, ligados à doença; *masturbação* é atividade “segura” em relação à transmissão do HIV; igualdade entre os gêneros é a chave para a vivência plena do *sexo, amor e cuidado*. A sexualidade é higienizada, normalizada, normatizada, destituída dos elementos “não ditos”, corporais (sons, gestos, risos, agitação etc.), maus odores e dores, para ser nomeada na anatomia dos sexos, que “fixam” as possibilidades imaginativas e ensejam práticas sexuais ordenadas segundo uma concepção de *proteção e segurança*.

3.3.2) Modelando – Atividade de troca de papéis e oficina de revelação do diagnóstico

Neste subitem o meu olhar está voltado às *oficinas de teatro*. De modo análogo ao subitem anterior, detenho-me aqui a como os sujeitos são feitos, isto é, com que táticas (meios) e estratégias (fins).

A atividade de *troca de papéis* foi o principal eixo estruturante das ações desenvolvidas nas *oficinas de teatro*. Lembro aqui que tal atividade propunha a construção de três cenas teatrais pelos profissionais de saúde (doravante profissionais) que abordassem a relação

*profissionais-paciente/adolescente*¹³¹, com base em um dos temas organizadores do mundo social estudado, a saber: *revelação do diagnóstico, prevenção e aderência ao tratamento*.

Nestas cenas, os profissionais representavam o papel de *adolescente* e de pessoas de vínculo próximo a ele (*pais, avó, colegas de serviço de saúde*), diretamente envolvidos em suas questões cotidianas com a doença e o tratamento. Já os *jovens* desempenhavam o papel de profissionais (com a escolha unânime pelo papel de *médico*), interagindo de improviso com os personagens elaborados e protagonizados pelos profissionais. Após a apresentação das cenas, um *debate* dava lugar às verbalizações dos *jovens* e profissionais acerca destas vivências e de questões por elas despertadas.

Cabe lembrar sumariamente os enredos das cenas já anteriormente descritas. Primeira cena – *revelação do diagnóstico*: os *pais* buscam a ajuda do *médico* para *revelar o diagnóstico* de soropositividade da filha *adolescente*, por não saberem como lidar com a *puberdade* desta (leia-se com a sexualidade da *jovem*), mas não obtêm “nenhuma resposta” do *médico*, que age de modo *frio*, impessoal e pouco atencioso às demandas do casal.

Segunda cena: um *adolescente* – o único da família vivendo com HIV/aids, o que insinua tratar-se de um caso de transmissão sexual – não adere ao tratamento antirretroviral, sendo cuidado por uma avó portadora de doença crônica, pobre, que não vê sentido nos cuidados com a saúde do neto, por não considerá-lo *doente*. Neste caso, a *médica* se mostra impaciente e intolerante com as “confusões” que cercam a vida do *jovem* e da avó, que estariam diretamente relacionadas com a não *aderência ao tratamento* por parte do *jovem*.

Terceira cena: um *grupo de prevenção de adolescentes* reúne diferentes personagens (*o gay, a lésbica, a virgem e a heterossexual*), com distintas “questões” acerca do tema unificador do grupo – *sexo e prevenção*. A *jovem* heterossexual, que não consegue *negociar* o preservativo com o namorado, constitui o elemento “perturbador”, que expõe a fragilidade das medidas normativas acerca da prevenção, tais como preconizadas pelo *médico*. Este se revela atônito com o caso da *jovem que não se previne*, repetindo protocolarmente para o grupo sobre a necessidade do uso obrigatório do preservativo.

Retomo aqui também os objetivos da atividade de *troca de papéis*, segundo expectativas proferidas pela coordenadora do Projeto. A ideia de o *jovem* experimentar o papel de *médico* e este o de *paciente/adolescente* visava: inverter e subverter a relação duplamente verticalizada

¹³¹ Conforme já dito noutra lugar, as nomenclaturas *adolescente* e *adolescência*, marcadas por compreensões biologizantes, predominam nos discursos dos profissionais de saúde e em atividades do Projeto a eles dirigidas, enquanto os termos *jovens* e *juventude* prevalecem nas ações do Projeto voltadas aos jovens e que os têm como interlocutores.

“médico-paciente” e *profissional/adulto-adolescente*; desconstruir *as imagens negativas* que os profissionais possuem e perpetuam em relação ao *jovem vivendo com HIV/aids*; permitir a cada parte na interação (*jovens* e profissionais) sentir “na própria pele” as dificuldades no trato com “o outro” nas práticas de saúde; valorizar o saber do *jovem* acerca da sua experiência com a doença e o tratamento e, ao mesmo tempo, relativizar o saber do profissional de saúde.

Na atividade de *troca de papéis*, observam-se diversas e variadas táticas e estratégias. Destaco a seguir aquelas relativas ao plano mais amplo da atividade: elegem-se as temáticas ordenadoras do mundo social investigado – *prevenção, revelação do diagnóstico e aderência ao tratamento* – como norteadoras do trabalho de convivência e permuta dos *jovens* e profissionais de saúde. Tais temáticas engendrariam questões, dilemas e impasses tidos como de difícil equação no cotidiano de assistência aos *jovens vivendo com HIV/aids*, sendo, portanto, vistas como férteis para: a) desenhar, a partir da linguagem teatral, certos personagens em conexão e interatividade nas práticas de saúde voltadas aos *jovens* soropositivos: *pais e filhos, adolescentes e médicos, pais e médicos*, entre outros; b) delinear, sob a forma de representações teatrais, certas situações de conflito, passíveis de serem “resolvidas” na interação *jovem-profissional* de saúde, com a condição peculiar de cada parte *exercer o papel do outro*. Tal inversão forçaria a resolução do embate por dentro do papel antagônico experimentado por cada uma das partes.

Realiza-se um *debate* após este momento vivencial nas cenas, nas quais, por intermédio da linguagem teatral, dar-se-ia uma “liberação” de sentimentos e pensamentos. Tal aspecto favoreceria no *debate* subsequente uma maior exposição de si pelos *jovens* e profissionais. Isto é, os discursos pós-vivência (corporal, emocional e lúdica) nas cenas estariam permeados por um *quantum* significativo de emoção e desprendimento dos papéis sociais tradicionais, o que permitiria por parte dos *jovens* e profissionais a revelação de certas intimidades e de experiências pessoais delicadas que, fora deste contexto específico, não seriam imagináveis.

Assim, a eleição por parte da coordenação do Projeto de temas-chave no universo de cuidado com a saúde dos *jovens vivendo com HIV/aids*, para o planejamento e a execução da atividade de *troca de papéis*, relaciona-se ao reconhecimento de que tais temas são emblemáticos neste contexto e organizam um conjunto de questões que cercam os *jovens* (a aquiescência dos *jovens* e profissionais quanto à relevância e presença destes temas nas práticas cotidianas corrobora esta percepção). Além disso, também se deve à identificação de que tais temas, suas conexões e seus desdobramentos comprometem os profissionais e os

jovens, ainda que de modos distintos, nas relações sociais, de forma intrincada e inexorável.

Nesse sentido, a *revelação do diagnóstico*, a *aderência ao tratamento* e a *prevenção* como “problemáticas” que cercam as práticas de saúde em torno dos *jovens* soropositivos só são assim significadas e compreendidas na medida em que refletem dimensões relacionais: do *jovem* com o profissional de saúde, deste com os pais/responsáveis, dos *jovens* com os pais/responsáveis e seu grupo social, o que inclui suas relações afetivas e parcerias sexuais. Estas dimensões relacionais traduzem-se nas cenas em aspectos da vida do *jovem* que ultrapassariam os objetivos da assistência à saúde, norteadas pela objetividade da lógica biomédica. Tal aspecto aparece nas dramatizações sob a forma de intolerância e impaciência dos *médicos* (dramatizados pelos *jovens*), com certas dimensões da vida dos *adolescentes* que não estariam incluídas nos cuidados com a saúde orgânica dos mesmos.

Inclusive, a reação absorta de indiferença e impaciência dos *médicos*, mimetizada pelos *jovens* no papel destes profissionais, tem como pano de fundo a perplexidade daqueles que cuidam dos *jovens* em face da ausência de respostas no trato com seus dramas, o que se expressa nos conteúdos dos temas-chave que norteiam as cenas, em especial na temática que silenciosamente articula estes temas, a sexualidade. Esta aparece como um eco indesejável e um problema a ser destrinchado pelos profissionais e *pais/responsáveis*, em especial porque sobre eles recai parte significativa da responsabilidade da prevenção da disseminação do vírus por parte dos *jovens*. Não por acaso, o momento auge do *debate* entre profissionais e *jovens* gira em torno da *prevenção*, a partir da célebre pergunta da coordenadora do Projeto aos participantes da atividade: *vocês usam camisinha em todas as relações sexuais?*

Nesta direção, se articulados os temas-chave da atividade em análise, como já visto anteriormente, verifica-se que, de maneira mais ou menos explícita na oficina, revelar o diagnóstico relaciona-se com o exercício da sexualidade, constituindo a revelação da soropositividade um “dever” por parte dos *pais/responsáveis* e profissionais em face da possibilidade de o *jovem* não fazer uso da camisinha por “desconhecimento” da sua condição sorológica. Aderir ao tratamento é não somente uma forma de o *jovem* manter-se vivo, mas sobretudo uma maneira de reduzir as chances de portar e transmitir vírus resistentes aos antirretrovirais. Finalmente, a prevenção, pelos motivos mais óbvios da conexão direta com a sexualidade (vide a fórmula corrente nas *oficinas*: *sexo e prevenção*), é o foco maior e biopolítico que implica o *jovem* saber-se soropositivo, estar e permanecer vivo.

Dessa maneira, pelo conjunto de aspectos não ditos em face aos “perigos” que cercam a sexualidade destes *jovens*, observa-se nas cenas que tanto os profissionais como os *jovens*

investem em estereótipos que definiriam os papéis sociais tradicionais de *adolescente* e *médico*, o que resulta na composição de *adolescentes* infantilizados e alheios às suas experiências com a doença e tratamento e de *médicos* autoritários, impessoais e pouco flexíveis. A infantilização do *jovem* permitiria um “apagamento” da sexualidade como uma variável a se lidar nas situações de interação encenadas, já que a *criança/infância* é tida como assexuada (Cruz, 2005), enquanto a representação de *médicos* rígidos e impenetráveis comporia personagens que estariam, simbolicamente, “acima” dos *jovens/pacientes* e de seus *problemas*, colocando em suspenso a sexualidade como um elemento crucial a se lidar no trato com esta clientela.

Nota-se que as representações dos *jovens* e profissionais do “papel do outro” com um tom negativo têm espaço exclusivamente no contexto ficcional das cenas, ganhando certo verniz nos discursos do *debate*. Neste aparecem os elementos passíveis de ser vitrinizados, estando, portanto, depurados pela lente da positivação dos *jovens vivendo com HIV/aids* e de uma etiqueta do politicamente correto, tal como defendido pelo Projeto. Com isso, no espaço do *debate* não se condena o exercício da sexualidade por parte dos *jovens*, não se expõe a preocupação de que eles disseminem o vírus, não se julga a pobreza e a “desestrutura familiar” desta clientela, a não aderência deles ao tratamento ou mesmo a manutenção do *segredo* em torno do diagnóstico de soropositividade. Tais elementos, ainda que não ditos, fazem-se presentes nas cenas e no *debate* como uma “melodia invisível” que embala a ação dos personagens e atores sociais.

Tais dimensões de oclusão e silenciamento, entretanto, não impedem que no *debate*, como um espaço simbólico configurado de forma a culminar nos aspectos trabalhados nas cenas, os *jovens* “confessem” suas dores com a doença, articuladas aos ressentimentos e às insatisfações com as práticas de cuidado a eles dirigidas. Também não impossibilitam que os profissionais façam uma *mea culpa* em relação à forma verticalizada como lidam com os *jovens* nos atendimentos de saúde e “confessem” acerca dos bastidores de suas vidas pessoais, o que inclui, em alguns casos, assumir o não uso do preservativo e as dificuldades de aderir o tratamento quando se está “do outro lado”, como *paciente*.

Dito isto, passando para a análise mais capilar das táticas e estratégias, questiona-se: como se coloca em prática a atividade de *troca de papéis*? Conforme já situado anteriormente, a) os profissionais são separados em três subgrupos, ainda que permaneçam no mesmo espaço, onde se realiza desde o início a atividade; b) cada subgrupo é convocado a se organizar para a criação de uma cena sobre um dos temas que norteiam a atividade

(prevenção, revelação do diagnóstico e aderência ao tratamento); c) os *jovens*, livres de terem que construir antecipadamente seus personagens (*médicos*), são encaminhados para outro espaço, onde permanecem isolados dos profissionais, aguardando o momento de interação com os segundos já no contexto da dramatização das cenas. Esta separação de espaços e grupos visa a que os *jovens* não conheçam de antemão as cenas criadas pelos profissionais e possam atuar nas mesmas sem planejamento prévio e de forma espontânea.

Cada cena deve ser baseada em uma situação de conflito que reflita as experiências cotidianas dos profissionais na assistência à saúde dos *jovens* soropositivos. Forja-se com estes direcionamentos um momento de livre criação e autoria no qual os profissionais possam remeter-se às questões do dia a dia na atenção à saúde dos *jovens*, bem como fazer escolhas e brincar com o imaginário que cerca a relação *médico-paciente/adolescente*.

Portanto, observa-se que, enquanto os profissionais são estimulados a se prepararem com desvelo para a interação com os *jovens* – inclusive construindo as condições desta interação por meio da criação das cenas, enredos e personagens –, aos últimos é apenas exigido que atuem nas cenas, estruturadas pelos primeiros, norteados pelo compasso da dramatização e das situações que vão se desvelando. Por isso, o improviso baliza desde o início a atuação dos *jovens*, sendo o elemento “surpresa” o fator provocativo aos seus desempenhos. Já para os profissionais, a imprevisibilidade surge apenas no momento de interação com os *jovens*, com os papéis trocados nas cenas.

A ação em improviso dos *jovens* nas encenações objetiva a construção de uma “naturalidade” na sua atuação dramática, além de pretender “deixar fluir”, isto é, sem “censuras prévias” ou “racionalizações”, suas concepções e emoções no que tange às práticas de saúde das quais são alvo, em especial no que se refere à relação “médico-paciente”. Para os profissionais, a previsibilidade se encerra no momento de interação com os *jovens* nas cenas, quando a reação dos segundos, nos papéis de *médicos*, instaura as situações inesperadas, exigindo dos primeiros algum grau de improviso, com o desafio de enfrentar temáticas que suscitam forte mobilização emocional.

Os profissionais e os *jovens* são assim fortemente incitados emocionalmente. Há significativa expectativa de que os *jovens* ajam nas cenas de maneira a expressar o que sentem e vivenciam nas práticas de saúde a eles dirigidas, sendo provocados a dizer, atuando, “tudo aquilo” que experimentam no lugar de *pacientes/adolescentes*. Já a expectativa em relação aos profissionais é de que eles possam atuar, no papel dos *adolescentes*, segundo a sua percepção dos mesmos, porém, premidos por uma etiqueta imposta pelo Projeto no trato com os *jovens*,

o que pressupõe o respeito aos seus *direitos humanos*, incluindo os *direitos sexuais e reprodutivos*.

Esta etiqueta, de modo não explícito, restringe a área de atuação dos profissionais nas cenas e no *debate*, coagindo-os. Tal dimensão revela-se na reprodução de um discurso politicamente correto no *debate* e na infantilização do papel de *adolescente* nas cenas. Ambos constituem recursos (ainda que não conscientes pelos atores sociais), na medida em que asseguram um maior controle da(na) interação. Trata-se de meios utilizados pelos profissionais para driblarem o constrangimento ao qual estão submetidos no contexto do Projeto: considerar os *jovens* como *sujeitos de diretos*, inclusive *sexuais e reprodutivos*, porém, ter de “controlá-los” pelo horizonte de disseminação do vírus em caso de não prevenção por parte dos segundos.

Vale também lembrar que foram programadas duas *palestras com especialistas* sobre o tema *aids e jovens/adolescentes*, voltadas para os profissionais de saúde que participariam, em sequência, da atividade de *troca de papéis*. A ênfase destas *palestras* na *prevenção* e nos *direitos humanos dos adolescentes/jovens*, incluindo os *sexuais e reprodutivos*, visava criar um marco ético-normativo que deveria balizar a relação dos profissionais com os *jovens* na referida atividade e, de modo mais amplo, na assistência à saúde desta clientela.

Nas *palestras*, a temática da *prevenção* constituía o fator dogmático que punha limites ao exercício da sexualidade e reprodução dos *jovens* que pudesse, por fora das “margens de segurança” da transmissão, contribuir para a disseminação do vírus da *aids*. Entretanto, não havia consenso entre os profissionais de como pôr em prática os *direitos sexuais e reprodutivos* dos *jovens* e, ao mesmo tempo, cercear as dimensões da sexualidade dos mesmos (por exemplo, *ter vários parceiros sexuais, não revelar ao parceiro sexual sua condição sorológica*) o que, segundo os profissionais, poderia contribuir para a disseminação da doença.

Assim, os profissionais são impelidos a manejar, dentro e fora do contexto ficcional propiciado pela atividade, as suas concepções em relação aos *jovens* e à forma como devem representá-los e referi-los. Vale dizer que tais dimensões não se descolam do contexto de realização das atividades voltadas aos profissionais no âmbito do Projeto, na medida em que estas eram realizadas na ONG-*aids* (e não no contexto do hospital), cuja trajetória de atuação traz significativo investimento na crítica à hegemonia dos saberes biomédicos nos cuidados das pessoas vivendo com HIV/*aids*. Em outras palavras, cabe considerar que a atividade de *troca de papéis*, ao ser realizada no espaço da ONG, ganhou contornos próprios, encontrando-

se premiada pelos valores ali defendidos e circundantes, que estão expressos na estética do lugar e nas técnicas corporais¹³² ali observadas, nos modos de falar, portar-se, interagir e sentir.

Nesta configuração, portanto, dá-se o “jogo” razão e emoção (sintetizando vários pontos antes abordados). Trata-se de pólos que se alternam na tarefa complementar de “sentir” e “pensar” no âmbito da atividade de *troca de papéis*. A linguagem teatral é intencionalmente utilizada a este fim, pois convoca a pensar, mas, sobretudo, a sentir. Pretende-se com o teatro trazer o calor da emoção, dar carne aos temas organizadores do mundo social investigado, encenar conflitos, dar face aos personagens em conflito e provocar a mudança de lugares e papéis sociais.

Com as dramatizações, pode-se brincar de ser o outro, tensionar a relação entre profissionais de saúde e *jovens* no jogo não sério, e, portanto, sem o perigo de comprometer a relação social. A cena permite expor os não ditos, os silêncios e os indizíveis, perceptíveis nos momentos de interação verbal, possibilitando trazer à tona o “mal-estar” que paira sobre as oficinas sem que este ponha em risco o objetivo maior do Projeto – de positivar os *jovens vivendo com HIV/aids*, transformando morte em vida, “sexo-risco” em “sexo-saúde”/“sexo-felicidade”, criando assim, como dito noutra lugar, no contexto da “aids feliz”, “um nível educado de dor”.

Neste jogo razão-emoção/pensar-sentir, os conflitos trazidos nas cenas parecem provocar nos *jovens* a irrupção da emoção, o recordar e o reviver de suas experiências pessoais com a doença e o tratamento, sem que isso lhes seja direta ou explicitamente solicitado. Isto porque, incitá-los a essa vivência de dor e sofrimento por fora do contexto ficcional e lúdico do teatro, contrariaria a ética e a estética que norteia o trabalho do Projeto. Neste, preza-se que se atinjam as dimensões emocionais e dolorosas pela mediação da arte, de modo a ofertar aos *jovens* um contexto de catarse e elaboração, mas sempre no sentido de positivar e tornar úteis os seus *resultados* e *produtos*, seja para os *jovens* mesmos, seja para o Projeto na sua função social de educar e (con)formar sujeitos.

Assim, de forma aparentemente despreziosa, com o exercício das cenas visa-se deixar eclodir nas interações dos *jovens* com os profissionais a emoção das experiências dos primeiros com a doença e o tratamento sem racionalizações prévias que as pudessem obliterar. Neste caso, a razão só teria lugar no *debate* que sucede à apresentação das cenas, no qual seria possível ao *jovem*, já devidamente mobilizado emocionalmente (e, portanto, capaz

¹³² Valho-me aqui das considerações de Marcel Mauss acerca das técnicas corporais (Mauss, 2003).

de “melhor” pensar), debruçar-se racionalmente sobre sua atuação como *médico* e conferir a este desempenho significados ulteriores.

Inversamente, para os profissionais, a razão é condição primeira para a objetivação, sob a forma das cenas, dos dramas dos *adolescentes* nos seus cuidados de saúde. Este “falar do outro” – que lhes é subordinado nas relações sociais – de forma perspectivada acentuaria a dimensão do pensar e lhes asseguraria momentaneamente uma zona de conforto emocional. Tal distanciamento, propositalmente, seria quebrado abruptamente na interação com os *jovens* nas cenas, que no lugar de *médicos*, por um efeito de espelhamento, deslocaria os profissionais para uma forte experiência emocional. Esta experiência de “ver-se no outro”, de uma forma relativamente negativa, *sensibilizaria-os*, o que os permitiria, no momento seguinte ao *debate* com os *jovens* e junto a eles, expor-se pessoalmente, colocar-se a partir de outros lugares sociais que não o de profissional de saúde – como *mulher, esposa, paciente etc.* –, bem como, sem que lhes seja solicitado, mas altamente desejado, desarticular, afrouxar e recombinar certos *modus operandi* das práticas de atenção à saúde destinadas aos *jovens*.

Ainda neste jogo, o depoimento pessoal e emocionado dos *jovens* e profissionais no *debate* os igualaria momentaneamente na balança das relações sociais configurada naquele contexto. Contudo, a dor dos *jovens* pelas vivências dramáticas com a aids “dói mais”, apresentando socialmente maior carga dramática, o que desnivela a balança. Tais dimensões são percebidas em duas situações que desconsertaram os profissionais durante o *debate*. A primeira, com o choro da jovem Rita ao rememorar seus anos de institucionalização na casa de apoio, onde as intenções benfazejas podem ser questionadas pela saída repentina da “bolha social”, bem como pelo episódio de adoecimento e internação hospitalar, momento em que a *jovem* quase morreu. A segunda situação, com o relato indignado do *jovem* João sobre o episódio em que a sua atitude socialmente bem vista de *doar sangue* reverteu-se negativamente em um diagnóstico de soropositividade para o HIV, dado de forma abrupta, sem aconselhamento e repleto de julgamentos morais por parte do profissional de saúde que o assistiu.

As histórias de Rita e João criaram fortes constrangimentos para os profissionais por quebrarem, repentinamente, a situação social projetada¹³³ no *debate*: de posituação do *jovem* *vivendo com HIV/aids*; de valorização de seus *direitos humanos*, entre eles seus *direitos sexuais e reprodutivos*; de alcance, por mérito da atividade de *troca de papéis*, de uma maior horizontalidade na relação profissional de saúde-*jovem*.

¹³³ Tomo como referência a este respeito o trabalho de Erving Goffman (1975).

No caso de Rita, a referida quebra deu-se pelo relato da perda súbita de um padrão de vida, com a saída forçada da casa de apoio em razão da *maioridade*, mas, sobretudo, pela possibilidade de morte por aids numa fase da vida revestida socialmente de elementos de esperança, promessa e *futuro*. No caso de João, a ruptura deveu-se aos aspectos torpes da revelação do diagnóstico em um momento louvável socialmente como o da doação de sangue, por consequência do mau atendimento de um profissional de saúde – em um serviço de referência no tratamento de pessoas vivendo com HIV/aids –, quando há muito já se estabeleceram no campo da aids os princípios éticos e normativos do aconselhamento pré e pós-teste. Os dois casos têm em comum fazer eclodir na *aids de agora* aspectos negativos e teoricamente ultrapassados da *aids de antes*, que expõem a fragilidade da referida positividade dos *jovens vivendo com HIV/aids* e da consideração de seus *direitos humanos*, além de evidenciar o lado obscuro e não exitoso dos cuidados a eles dirigidos.

Finalmente, percebe-se que a proposta da atividade de *troca de papéis*, ao lançar mão do imaginário desse mundo social a partir dos temas-chave (*revelação do diagnóstico, prevenção e aderência ao tratamento*) e seus desdobramentos nas relações sociais, provoca uma conexão entre táticas tiradas da atenção à saúde dos *jovens* e táticas criadas no contexto das cenas para os fins da atividade. De modo espiralado, uma tática leva à outra, que conduz a outra e assim sucessivamente. Assim, montar cenários de consultórios médicos, de *grupos de aderência de adolescentes*, é remontar táticas que são acionadas no cotidiano de atenção aos *jovens*, levando a um efeito de espelhamento entre elas (táticas do cotidiano e táticas em uso na atividade do Projeto), criando uma (re)produção desses mecanismos, naturalizando-os. Esta naturalização concorre para a manutenção de um *status quo* nas relações que se estabelecem em torno da assistência à saúde dos *jovens* soropositivos (em especial da relação *médico-adolescente*), sendo, portanto, uma engrenagem da atividade de *troca de papéis* que a ilude na sua pretensão de mexer e subverter tais relações. Isto é, brinca-se de inverter os papéis, mas na própria brincadeira mantêm-se fixos os alicerces de uma relação (*médico-paciente/adolescente*) de veras verticalizada.

Após estas considerações, passo para a análise da *oficina de teatro* (doravante *oficina*), voltada aos *jovens*, com fins de *preparo* deles para a atuação na atividade de *troca de papéis*, antes examinada. Cabe dizer que a abordagem desta *oficina* na ordem invertida, na medida em que ela precedeu a atividade de *troca de papéis*, justifica-se pelo fato de a análise da segunda iluminar as táticas e estratégias empreendidas na primeira.

Assim, a *oficina*, que antecedeu a atividade de *troca de papéis*, com fins de *preparo* dos

jovens para a participação nesta última, girou em torno do assunto da *revelação do diagnóstico*, construído como um *momento de descoberta*, que reuniria diversos pontos críticos (delicados e dolorosos) em relação à experiência dos *jovens* com a doença.

Rememoro aqui que esta oficina propunha aos *jovens* a criação de histórias reais ou imaginadas sobre o assunto da *revelação do diagnóstico* e a posterior encenação teatral de uma das histórias eleitas pelo grupo. Para esta finalidade, os *jovens* foram organizados em duplas e auxiliados pela coordenadora das oficinas, Jussara, que lhes oferecia estruturas de “casos típicos” de situações de *revelação do diagnóstico*, de forma que os *jovens* não precisassem “falar de si mesmos”. Após a criação das histórias, as duplas de *jovens* deveriam relatá-las para todos os presentes e, em seguida, conforme dito, dramatizar a história escolhida pelo grupo.

Vale dizer que a *oficina* possuía objetivos imediatos e mediatos, conforme pude perceber no desenho do Projeto. O objetivo imediato era possibilitar aos *jovens*, por meio do teatro, uma experiência corporal, sensorial e emocional, um momento de livre expressão que favorecesse aos mesmos *colocar para fora* suas histórias e vivências com o tema da *revelação do diagnóstico*. Os objetivos mediatos eram *preparar* os *jovens* para: a) a interação com os profissionais de saúde na atividade subsequente de *troca de papéis*, tendo-se em vista que esta deveria mexer com as bases de uma relação verticalizada; b) a atuação dos *jovens* como *multiplicadores* em fase posterior do Projeto, o que lhes exigiria a mudança do papel de educandos para o de educadores de pares. Como é operacionalizado este trabalho?

Primeiro passo: desagrega-se o grupo em duplas e oferece-se a elas estruturas de “casos típicos” de *revelação do diagnóstico* (*revelação do pai para o filho, infectado por transmissão vertical; do médico para o jovem, infectado por via sexual; do jovem infectado por transmissão sexual para os pais* etc.), a fim de que os *jovens* preencham tais estruturas narrativamente, criando histórias sobre o tema.

O trabalho em dupla visa dispersar o foco nas experiências individuais, evitando-se com isso uma exposição pessoal indesejável por parte dos *jovens*, além de fomentar um trabalho colaborativo entre eles. Destarte, não é solicitado diretamente aos participantes da *oficina* que falem de suas experiências pessoais com o assunto da *revelação do diagnóstico*, contudo a tática de ofertar aos mesmos a estrutura de um “caso típico” e aleatório tem como contrapartida estratégica fazer com que eles recheiem tais estruturas com suas vivências pessoais. Cria-se com isso uma forma capilar e sutil de se atingirem os aspectos delicados e dolorosos do tema vigente na oficina, sem que se solicite diretamente aos *jovens* o relato de

suas vivências pessoais com o assunto.

Segundo passo: pede-se a um dos componentes da dupla de *jovens* que narre a história por ela criada aos demais participantes da *oficina*, a fim de que todos os presentes tomem conhecimento das possibilidades de casos e enredos em torno da *revelação do diagnóstico* e que, em alguma medida, identifiquem-se com alguma delas. O levantamento destas histórias e a subsequente criação de um repertório coletivo concorrem para uma instrumentação dos *jovens*, no sentido de prepará-los pessoalmente para lidarem com experiências individuais futuras com o tema, bem como para manejarem, no contexto da atuação como *multiplicadores*, situações vindouras concernentes ao tema.

Terceiro passo: solicita-se ao grupo de *jovens* que eleja uma história dentre as criadas pelas duplas, a partir de uma breve votação oral entre os presentes, que dê subsídios para a criação de uma cena. Tal dinâmica de trabalho, forjada como *participativa*, visa conferir maior legitimidade ao processo vivenciado pelos *jovens* na *oficina*, o que não seria alcançado caso Jussara escolhesse de antemão a narrativa a ser encenada ou mesmo, na proposta de criação de histórias pelas duplas de *jovens*, ofertasse enredos já fechados no lugar das estruturas de casos típicos. Se a coordenadora assim o fizesse, não seria possível extrair as experiências pessoais dos *jovens* com o tema da *revelação do diagnóstico* do modo almejado pelo Projeto ou mesmo professar e exhibir no âmbito das *oficinas* a ideia de *construção coletiva do conhecimento*.

Quarto passo: cria-se, após a apresentação da cena, um espaço, também fabricado como coletivo, de *debate*. Neste espaço, a coordenadora das oficinas, Jussara, propõe elementos que façam os *jovens refletirem* sobre sua *condição de adolescentes*, em relação aos temas tocados na cena, em especial quanto aos cuidados de saúde a eles destinados. Visa-se, com isso, *preparar os jovens* para argumentarem junto aos profissionais de saúde na atividade subsequente de *troca de papéis* e para *exigirem seus direitos* junto aos profissionais que os assistem nos serviços de saúde onde são atendidos.

Cabe salientar que a passagem da história narrada pela dupla para a construção da cena caminhou por um processo também forjado como *participativo*. Solicitou-se aos presentes na *oficina* a candidatura de alguns voluntários para protagonizar os personagens da história. Uma vez escolhidos esses *voluntários*, de forma bastante rápida, eles deveriam se organizar para interagir no âmbito da cena, definindo-se entre eles os personagens que iriam interagir e a estrutura geral do drama: cena que se passa no consultório médico, com três partes, consistindo, cada qual, no diálogo do médico com determinados personagens da trama, de

forma a se alcançar na última parte da dramatização *a revelação do diagnóstico*.

Assim, na constituição da cena, os diálogos dos personagens não foram previamente pensados pelos participantes, que atuariam a partir do contexto, da estrutura geral do drama e da própria interação dos personagens. O improviso não assume neste quadro um lugar aleatório, na medida em que ele constituiu o meio privilegiado para se acessarem as concepções dos “personagens”/participantes da *oficina* sobre o tema da *revelação do diagnóstico*. Vale observar que não se trata das concepções “individuais” dos participantes, mas daquelas experimentadas nos dramas relacionais da “vida real”, que subjazem as situações de *revelação do diagnóstico* (no caso encenado: do médico para a *jovem*, desta para os pais e do médico para os pais da *jovem*).

Neste contexto, a escolha de quem e como revela o diagnóstico configura um eixo principal da cena, mostrando a tensão entre a consideração da *jovem* protagonista da história como detentora do *direito ao sigilo médico* e à *privacidade* no que diz respeito à sua condição sorológica e, ao mesmo tempo, a “necessidade”, desenhada neste contexto como compulsória, de *revelar o seu diagnóstico*. A dimensão de compulsoriedade da *revelação do diagnóstico* neste quadro é tributária da pressão “biopolítica” de manter os jovens vivos, via tratamento médico, mas, sobretudo, de contê-los pela condição social de indivíduos sexualmente (“muito”) ativos e portadores de uma doença sem cura e fortemente estigmatizada.

Nota-se que, na proposta da *oficina*, com a tipificação de casos norteada pelas formas de transmissão (vertical e sexual) e de relações sociais que as engendram e sustentam (*pais e filhos, netos e avós, médicos e pacientes/adolescentes, profissionais/pais/adultos e menores*), realiza-se uma redução da pluralidade e riqueza de situações e relações passíveis de serem imaginadas em torno do tema da *revelação do diagnóstico*. No enquadre observado, o recurso e o destaque às formas de transmissão, vertical e sexual, marcadas por julgamentos morais diferenciados (que imprimem aos indivíduos atingidos pela infecção as qualidades de *culpados, descuidados* ou *vítimas*, conforme já visto neste trabalho), adensam as referidas relações, previamente marcadas por desigualdades sociais.

Dessa maneira, a oferta dos “casos típicos” para os *jovens* “dá certo” na proposta da *oficina*, pois tais casos, ao se encontrarem “abertos” à livre criação narrativa, conferem uma sensação aos presentes na *oficina* de *participação* e autoria, além de enfatizar a ideia de respeito à intimidade e individualidade dos *jovens* quanto às suas experiências pessoais com a doença. Estes “casos típicos” funcionam, sobretudo, porque são estruturas que rendem dramas, no sentido duplo do termo, de funcionarem dramaticamente e de serem comoventes.

Trata-se, sobretudo, de casos potencialmente “explosivos”, na medida em que se referem a relações sociais com diferentes pesos em termos de autoridade e poder (*revelação do pai para o filho, do filho para o pai, do médico para o jovem, do médico para os pais* etc.), intensificadas por agregar, por meio das diferentes formas de transmissão (vertical e sexual), as fortes marcas negativas e estigmatizantes da aids.

Além de observar que os “casos típicos” rendem (e muito) em termos de narrativa e de aglutinação de experiências vividas pelos *jovens*, eles, em especial, permitem a construção de um conjunto de possibilidades exemplares, seja por meio da organização de dramas individuais, seja por meio da criação de um repertório coletivo de histórias e enredos acerca da *revelação do diagnóstico*. Espera-se, com isso, que o *jovem* possa apropriar-se deste “acervo” e beneficiar-se dele pessoalmente e “profissionalmente” em seu trânsito social, a exemplo da sua atuação como *multiplicador*.

Trata-se, portanto, de um trabalho de condução dócil dos *jovens*, com o comprometimento de seu corpo e sua alma, promovendo-se uma modelação artesanal e delicada dos sujeitos. Tal modelação não se dá como resultado de um trabalho bruto e brusco de imposição de valores, hábitos e comportamentos, mas sim por meio de uma lapidação dos sujeitos contínua e sutil, de modos de compreensão de si e da sua condição de *jovem vivendo com HIV/aids*.

Neste trabalho de esculpir sujeitos, como a história criada pela dupla de *jovens* e eleita pelo grupo vira cena na *oficina*? Na cena, o que permanece e o que é excluído da história original? Que elementos são necessários para a passagem da história, da narrativa do papel, para a dramatização? Como se definem os papéis a serem dramatizados? Dos participantes da oficina, quem e como atua na cena? Que aspectos emergem no calor da cena, do improvisado? Como se articulam cena e debate em termos de tática e estratégia? Como se dão os jogos “pensar-sentir” e “prazer-responsabilidade” na *oficina*, especificamente na articulação entre cena/drama e *debate*? De que modo as imagens idealizadas dos *jovens* (e suas vidas) promovidas e cultuadas pelo Projeto, com vistas à positivação de suas existências, são postas à prova nas cenas a partir da irrupção da dor, do sofrimento e de aspectos indesejáveis e negativos da aids?

Em termos gerais, pode-se dizer que a narrativa criada pela dupla vira cena a partir da criação de novos elementos (por exemplo, personagens) e da exclusão de outros. A cena tem um peso diferenciado em relação à história original que a embasa. A história relata uma sucessão de acontecimentos relativos a um protagonista imaginário, enquanto o drama lhe

confere carne, rosto e relações. A cena dá espaço à emoção e aos aspectos contidos e reprimidos na história criada pela dupla. Isto é, na dramatização os não ditos que envolvem a condição de *jovens* e soropositivos eclodem. A aids e os *jovens* “soropositivos” revelam-se não tão “positivos” quanto o que é professado pelo Projeto. As relações sociais (*pais-filhos, médicos-pacientes/adolescentes, adultos-menores*), marcadas por desigualdades de autoridade e poder, tomam a sua forma mais acabada. A cena dá forma a conflitos intensos que tocam emocionalmente a todos os presentes e, por meio dela, personagens e plateia se identificam. Esta identificação acontece no instante do imprevisto, como um fenômeno que revela dores, sofrimentos e as aids de antes e de agora...

Poder-se-ia dizer que o primeiro conjunto de questões acima destacado refere-se a como se erige a cena como uma tática de modelação de sujeitos no trabalho da *oficina*. Para tal elaboração, vale recuperar aqui a história criada pela dupla, que deu origem à cena dramatizada. Nesta, a *jovem* protagonista do drama, Clara, ao ir a uma festa, ingere bebida alcoólica, relaciona-se sexualmente sem o preservativo e se infecta pelo HIV. Os termos da narrativa, contudo, não são assim claramente dispostos, sendo editados e traduzidos por termos mais palatáveis neste contexto (*dormiu junto, sentiu-se mal e fez o teste [anti-HIV], deu positivo*). A palavra sexo não aparece e a relação sexual sem o preservativo, que resulta gravemente na infecção da *jovem*, é subentendida por meio da sequência narrativa que refere a uma imediata testagem e detecção do vírus após um mal-estar difuso.

Por meio desse recurso de tradução, mantêm-se os enredos encapsulados e não se toca diretamente no ponto nevrálgico da infecção de uma *jovem* mulher, via sexo “desprotegido”, que, por sua vez, encobre o maior dos não ditos presentes na *oficina*: a possibilidade de qualquer um dos *jovens*, na condição de soropositivos, poderem assumir o lugar daquele que infecta (dimensão fortemente condenada pelos *jovens* no *debate* subsequente à cena). Esse lugar ambíguo e sofrido dos *jovens*, de poder assumir o lugar de infectante, de se solidarizar com este lugar e de ter que demonstrar desprezo pelo mesmo, é uma das expressões e parte constituinte do “mal-estar” que paira sobre as *oficinas*.

Dessa maneira, a situação socialmente dramática de infecção pelo HIV da personagem Clara e a trágica ideia de que qualquer um dos *jovens* poderia estar no lugar de quem transmite o vírus são, na narrativa original da dupla de *jovens*, “neutralizadas” e “higienizadas” pela imediata captura e leitura do evento da infecção de Clara pela medicina, via realização do teste e do diagnóstico instantâneo (*sentiu-se mal e fez o teste [anti-HIV], deu positivo*). Na narrativa da dupla, a medicina é o saber normativo e moralizador que ordena o

“caos” da situação dramática de infecção de Clara – que mistura álcool, “descontrole (feminino)”, sexo e aids. Como a medicina comparece na cena?

Na cena, a medicina comparece por meio da criação de um *setting* de consultório médico, que se mantém como eixo central da dramatização nos três tipos de interação observada (diálogo do médico com a *jovem*; do médico com a *jovem* e a amiga; do médico com a *jovem*, acompanhada dos pais). Esta também se faz presente por meio da centralidade do personagem do médico em todas as partes da cena, que é posto como o mediador por excelência da revelação do diagnóstico de Clara.

Observa-se que, na transformação da história em cena, a situação da *revelação do diagnóstico* direta e imediata de Clara aos pais é completamente apagada. Também na dramatização é criado o papel da amiga de Clara, Fernanda, como alguém que de “dentro” da trama, mas de “fora” do drama da personagem principal – de como revelar aos pais a sua condição sorológica – pode assumir o lugar de “culpada” no jogo de atribuição de responsabilidades encabeçado pelo médico. A amiga Fernanda é, em parte, considerada a “responsável” pela infecção de Clara, por ter promovido uma festa com a presença de bebida alcoólica, que teria favorecido o “descontrole” da amiga e, por conseguinte, a relação sexual desta sem o preservativo, resultando na infecção da *jovem*. Neste jogo que elege “vítimas” e “culpados”, escolhe-se um “outro” que encarne o “mal”, ou melhor, a causa dele. Chama a atenção nos diálogos a obsessão pela “origem” da infecção, suas causas, como se dessa informação dependesse a própria *revelação do diagnóstico*.

Nota-se que, enquanto na história original da dupla de *jovens* a *revelação do diagnóstico* configura-se como um dos aspectos do enredo, aquele que mais precisamente dá um desfecho para a sucessão de eventos da história (*deu positivo e [Clara] não sabia o que fazer e contou para os pais*), na cena, a revelação do diagnóstico assume a centralidade da trama, desenvolvendo-se no curso da dramatização sob diferentes facetas morais (como contar, quem conta, quando contar, as consequências de contar ou não contar etc.). Tais dilemas ocultam o maior dos temores, a possibilidade de Clara transmitir o vírus a “outro”, em especial ao filho, em caso de gravidez. Este constitui o ponto nodal que adensa as relações na cena e que impacta sobretudo os personagens da cena e a plateia. Novamente aqui, o *jovem* soropositivo como potencial disseminador do vírus constitui o principal aspecto não dito na *oficina*, daí o mal-estar sentido por todos. Corrobora estas considerações o *debate* seguinte à cena, no qual um dos *jovens* afirma que o médico conta *[para os pais] para impedir [a jovem] de passar o vírus [nas relações sexuais]*.

Na constituição da cena, o apagamento em relação à história original da dupla, da *revelação do diagnóstico* da personagem Clara aos pais, e a criação do personagem médico como o mediador da revelação são fatores que parecem se relacionar com o aspecto descrito entre os *jovens* de que a *revelação do diagnóstico do pai para o filho é mais fácil* em comparação à *revelação do filho para o pai*, constituindo esta segunda situação impossível de ser encenada. Isto porque ela alteraria os termos das relações de autoridade – a supremacia dos pais sobre os filhos e dos médicos sobre os pacientes/*adolescentes* –, mas também porque ela parece pôr a nu a transmissão sexual, construída neste contexto como espúria (pela relação explícita com a sexualidade) em relação à transmissão vertical, que é revestida de valores mais sublimes por remeter não à culpa pelo sexo que trouxe a doença, mas ao lugar de vítima daquele que a contrai.

Nestes termos, a cena – revestida pelo Projeto como um espaço de “livre expressão” dos *jovens* por meio da linguagem teatral, um momento catártico e de “elaboração de questões” – pode ser lida aqui como uma tática com o fim estratégico de modelar, moldar os sujeitos. Isto porque ela fomenta que se fale abundantemente da *revelação do diagnóstico*, nas suas diferentes facetas, sendo a contrapartida moralizá-la no que concerne ao sexo, repisando as graves consequências da relação sexual “desprotegida”. Observa-se neste processo o alcance de um fim “biopolítico” extraordinário: a vigilância constante dos *jovens* sobre si mesmos em relação à possibilidade de disseminarem o vírus, sem que para isso seja preciso tocar no sexo e dele falar. Pois, falar de sexo excita, incita, aspecto a ser evitado na oficina. Entretanto, os termos desta sentença podem ser invertidos. Os não ditos, os silenciamentos, os contratempos verbais e corporais, que expressam o mal-estar presente na *oficina*, mostram que se fala de sexo o tempo todo e prolixamente.

Cabe ainda destacar que a escolha dos papéis dos personagens que compõem a cena (Clara, mãe e pai de Clara, médico e amiga de Clara) por determinados participantes da oficina não é aleatória, fazendo parte do seu mecanismo como uma tática de modelação de sujeitos. Sobre este aspecto, chama a atenção que tenham se voluntariado a atuar na cena três *jovens* – duas moças, sendo uma a que representou o papel de médico e a outra a que atuou no papel da amiga de Clara – e um rapaz que protagonizou o papel de pai de Clara, além de duas profissionais-mediadoras do Projeto, Jussara, coordenadora das oficinas, e uma voluntária da ONG-aids, que acompanhava de perto as atividades na instituição. Jussara protagonizou o papel de Clara, a personagem principal da trama, e a voluntária representou o papel da mãe de Clara.

Essa mescla (e, em alguns casos, inversão) de papéis entre *jovens* e profissionais-mediadoras no âmbito da cena não é somente curiosa. Por um lado, faz parte da *preparação* dos *jovens* para participarem da atividade de *troca de papéis* subsequente à *oficina*. Por outro lado, produz um efeito singular em termos pedagógicos e, portanto, de modelação dos *jovens*, quando considerados os liames entre papel social representado na cena e na vida real¹³⁴. Por exemplo, o fato de a coordenadora das oficinas, Jussara, representar o papel de Clara, a personagem principal da trama, confere-lhe um lugar *sui generis*. Ela, ao mesmo tempo em que procura entrar no diapasão do personagem “adolescente” com a primeira fala na cena – *não conta pros meus pais...* –, também não deixa de ocupar o lugar de coordenadora, responsável pela pedagogização dos *jovens*. Exemplo disso é a pergunta que ela lança, repetidas vezes, para a *jovem* que protagonizava o médico (e indiretamente para o conjunto de *jovens* da *oficina*, que ocupavam o lugar de plateia): *mas qual a diferença [entre estar com o vírus HIV e ter aids]?*

Esta questão e o modo como é lançada numa sucessão de vezes desconserta, no calor da cena, a *jovem* Camila, que representava confiante o papel de médico “autoritário”. Em meio a este questionamento de ar “inquisidor”, Camila altera-se emocionalmente e pede água para Jussara, formando um lapso na cena. Neste lapso, Camila retoma subitamente o papel de *jovem* e Jussara o papel de coordenadora. Em seguida, recobrados os lugares de representação, o drama segue marcado pelos desdobramentos da pergunta de Jussara (cuja eficácia deve-se, justamente, ao fato desta estar ocupando o “lugar de jovem” por meio da personagem de Clara), transbordando os aspectos negativos da doença, até então represados.

Nesta diferença entre ter HIV e aids, reside o “ponto crítico” da modelação destes sujeitos, que são projetados positivamente na *aids de agora* como *jovens vivendo com HIV/aids*, em meio à exposição máxima do sofrimento como recurso pedagógico. Parte do “mal-estar” constante nas *oficinas* e já inúmeras vezes referido neste trabalho deve-se ao fato de os *jovens* fazerem parte desse jogo projetivo, sendo as principais peças do mesmo, pois são impelidos e se comprometem a manter essa imagem positivada, bonita e envernizada, porém, à custa do escrutínio de sua dor e da “queda súbita” na *aids de antes*, com toda a sua negatividade, feiúra e crueza.

Vale considerar, nos termos do Projeto, que a inclusão das profissionais-mediadoras nas atividades das *oficinas* é parte da retórica da construção de relações mais horizontalizadas com os *jovens*, bem como da propagação da *participação* como um valor a ser cultivado neste

¹³⁴ Inspiro-me aqui nas considerações de Goffman (1975), em seu trabalho “A representação do eu na vida cotidiana”.

contexto. A participação destas profissionais-mediadoras nas atividades junto aos *jovens* visa não somente encenar a não hierarquia, mas diluir certas fronteiras, *soropositivos* e *soronegativos*, *adultos* e *jovens/adolescentes/menores*, que quanto mais apagadas mais vivas e significativas parecem ficar.

Ainda sobre os liames entre papel social representado na cena e na vida real, observa-se que as profissionais-mediadoras ficam enredadas do mesmo modo que os *jovens* pela semântica das cenas e do campo investigado. Elas também estão presas às retóricas do campo, mesmo que não sejam “jovens” e “soropositivas”. Portanto, o papel de “jovem” não é mais verdadeiro porque representado pelos *jovens*, e o mesmo se aplica para o papel de “médico”/ “profissional de saúde”, o que ilustra a dimensão eminentemente social da representação de papéis sociais, dentro e fora do contexto ficcional¹³⁵.

Neste sentido é que se destaca o mimetismo da *jovem* Camila na representação do papel de médico, servindo-se de uma expressão verbal e corporal masculinizadas e paternas, mostrando o trabalho social contínuo de construção de uma relação assimétrica. A *jovem* encena um médico que ouve, mas não considera integralmente as solicitações da personagem Clara, pela sua condição de autonomia reduzida. Fala com ela, com uma consideração parcial – como notório nas palavras que emprega: *tudo bem mocinha?* –, mostrando que a deferência é dada, na verdade, aos *pais*.

Portanto, que aspectos emergem no calor da cena, do improvisado? Como se articulam cena e debate em termos de tática e estratégia? A cena, como recurso pedagógico e tática de modelação, é exemplar para responder a estes questionamentos. No início desta, observa-se a projeção da situação de controle da aids, de positivação dos *jovens*, de que “o pior já passou”. Os personagens e suas falas miméticas obedecem a essa projeção. No desenvolvimento da cena, em especial a partir da pergunta embaraçosa da *diferença entre ter HIV e aids*, os dramas aparecem, tudo aquilo que tinha sido ocultado é revelado, criando forte emoção para os participantes e também constrangimento para as profissionais-mediadoras. Neste contexto, o *debate* vem aparar as arestas, dar contorno ao desnivelamento entre o projetado e o experimentado.

E, neste quadro, como se dá o jogo prazer-responsabilidade? A *oficina de teatro*, com o tema da *revelação do diagnóstico*, diferentemente da *oficina de sexualidade/cidadania*, não se vê previda a abordar o prazer como retórica. Dessa forma, o pólo da responsabilidade pode ocupar a totalidade do espaço intersubjetivo. A retórica que acompanha a *revelação do*

¹³⁵ Baseio-me a este respeito nas considerações de Goffman (1975).

diagnóstico recai, sobretudo, sobre a “origem da transmissão”, a “origem do mal”, pela ação de *pais descuidados*, no caso de *jovens* infectados por transmissão vertical, ou do *descuido* dos próprios *jovens*, no caso de transmissão sexual.

Quanto ao jogo razão-emoção observado nas cenas, do mesmo modo que visto na atividade de *troca de papéis*, o recurso da linguagem teatral visa dar passagem para a emoção. Enquanto a emoção traz as dores de uma “aids não tão feliz assim” e de um “nível de dor não tão educado”, a razão vem costurar no *debate*, subsequente à cena, os comportamentos (sexuais, não ditos) dos *jovens* e de seus pais que seriam responsáveis pela infecção, de forma que nenhum ponto da experiência de ser infectado passe por fora da normatividade.

Finalmente, para a pergunta sobre como instrumentar os *jovens* na *oficina* para a interação com os profissionais de saúde, no âmbito da atividade de *troca de papéis*, e com seus pares, nas ações de multiplicação, a resposta seria: trabalha-se com os *jovens* por meio de determinadas técnicas de teatro que passam diretamente pelo corpo, para a “extração” de elementos rentáveis emocionalmente, isto é, dramas que combinem dor, sofrimento e alguma dose de superação – tendo-se em vista o horizonte de posituação do *jovem vivendo com HIV/aids*. O momento catártico de criação das histórias e cenas, também presente nos ensaios e repetições das dramatizações no âmbito das *oficinas*, permitiria uma elaboração por parte dos *jovens* de seus dramas pessoais com a doença, bem como a construção de certa “frieza” e objetividade, necessárias à consecução da atividade de *troca de papéis*, objetivo imediato da oficina, e de multiplicação (atuação como *multiplicador*), objetivo mediato do Projeto.

Nota-se, portanto, um duplo investimento na *oficina de teatro*: colocar as experiências, as dores e os sofrimentos dos *jovens* em linguagem corporal e verbal. Com isso, lançar mão delas em um sentido operacional no trato com os profissionais de saúde e outras “plateias” com as quais os *jovens* entrem em contato por meio das ações de multiplicação, sempre ensejadas pelas cenas teatrais seguidas de *debates*.

A partir de tudo o que foi dito, poder-se-ia afirmar, sumarizando, que haveria nas *oficinas de teatro* um duplo investimento: 1) constituir um momento privilegiado de expressão emocional e de elaboração dos *jovens* acerca dos dramas que os envolvem; 2) permitir aos *jovens* (a partir da compilação dessas experiências individuais, sob a forma da criação de um acervo e repertório coletivos acerca do tema da *revelação do diagnóstico* e seus enredamentos sociais) que alcancem um nível de objetivação destes dramas, que os permita atingir uma certa frieza e banalização em relação às suas experiências, aspecto necessário para a atuação junto aos profissionais de saúde (em atividades como a de *troca de papéis*) e aos

seus pares, que serão por eles “educados” nas ações de multiplicação promovidas pelo Projeto.

Em outras palavras, é a partir do decifrar dos diversos elementos dramáticos que podem compor a situação de *revelação do diagnóstico* que os *jovens* podem apropriar-se desse repertório para fins de elaboração pessoal, especialmente para situar-se nesse universo do qual são joguetes e jogadores, mas também, sobretudo, para que façam um uso pragmático desse conhecimento quando da atuação como *multiplicadores*.

Capítulo 4: Projetando sujeitos

4.1) Configurações do Projeto – *oficinas de protagonismo*

A terceira fase do Projeto foi composta predominantemente por *oficinas de protagonismo*. Como antes mencionado, tais oficinas promoveram *debates e discussões* e em alguns casos precedidas de *dinâmicas* e atividades de entretenimento com vistas a introduzir de forma lúdica algumas temáticas específicas. Conforme também já dito, nesta fase observei as *oficinas* no hospital e na ONG-aids (doravante também intitulada ONG) e participei junto a alguns *jovens* de dois eventos, um diretamente ligado ao Projeto e em parte promovido por ele, o *Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP* (o qual abordo na conclusão da tese), e outro vinculado ao primeiro apenas indiretamente, o *III Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/aids de Belo Horizonte/MG*, que não foi alvo de análise na tese, ainda que fonte de inspiração para algumas interpretações do material etnográfico.

Neste momento, a *participação* dos jovens nos referidos eventos foi o tema norteador do trabalho nas *oficinas*. Elas funcionaram predominantemente como espaços de *formação* e treinamento para a elaboração de comportamentos, posturas e atitudes ao desempenho por parte dos jovens no papel de *representantes*. Estava em jogo a própria construção do sentido de “representante”, palavra que se alternava a depender do contexto, com as expressões *protagonista* e *líder* e, exclusivamente na ONG-aids, com a palavra *ativista*. Neste papel, os *jovens* estariam à frente não somente do Projeto, mas das instituições que o viabilizavam e daquelas que o apoiavam, aspecto que comprometia a todos os envolvidos de uma forma muito contundente.

Nota-se que, em nenhuma etapa anterior a esta terceira fase, os *jovens* foram cobrados no sentido de compreender os *objetivos do Projeto*, o lugar de inserção do mesmo neste mundo social, como também o significado do envolvimento deles próprios (*jovens*) neste trabalho. Desse modo, foi somente nesta etapa que os *jovens* foram incitados a refletir sobre determinadas questões do tipo: *para que servem os encontros nacionais de jovens vivendo com HIV/aids? Por que vocês foram a estes encontros?* O pano de fundo e o teor destes questionamentos, no entanto, variavam significativamente no hospital e na ONG-aids pelos motivos que serão explorados mais adiante no texto.

Vale dizer que houve um momento-chave no período em que eu estava em campo, dado pela cisão do Projeto. Logo após o término da segunda fase, Renata, então coordenadora do Projeto, deixou a organização responsável pelo mesmo. Esta foi assumida inteiramente por

sua sócia, Maria que de comum acordo com a ONG-aids, desmembrou o Projeto a fim de *viabilizar a sua continuidade*, já que ela não poderia gerir as atividades nos dois lugares. Assim, o Projeto passou a ser realizado, na terceira fase, separadamente na ONG-aids e no hospital – ainda que mantivesse um único nome e algumas atividades pontuais em comum. Maria assumiu a coordenação das atividades no hospital, enquanto na ONG-aids três profissionais-mediadoras, voluntárias da ONG que já estavam envolvidas com o trabalho desde a primeira fase, responsabilizaram-se pelas ações neste espaço, delineando em certo sentido uma co-gestão do Projeto.

Esta divisão, os seus critérios norteadores e as configurações específicas que cada ação assumiu no hospital e na ONG-aids, não seguiram descolados da relação prévia do Projeto (enquanto proposta político-pedagógica) com os dois espaços, bem como da possibilidade e do desejo dos profissionais de cada instituição em assumir esse trabalho. No hospital, o Projeto era uma espécie de “objeto estranho” em um corpo institucional e profissional “fechado” – norteado pela lógica biomédica, com definições das ações calcadas numa visão biologizada da *adolescência* e (segundo equipe do Projeto) numa perspectiva *negativa* em relação aos *jovens* soropositivos. Assim, a equipe do serviço de saúde não se dispunha a incorporar as atividades do Projeto nas rotinas de atendimento, pois as primeiras eram vistas como de “fora”, sobretudo porque rivalizavam com o trabalho local, valorizado por eles como pioneiro na atuação junto aos *adolescentes vivendo com HIV/aids*. Como mencionei no capítulo anterior, a equipe do hospital expressava forte incômodo com as *regalias* ofertadas pelo Projeto aos jovens, apontando para uma glamourização por partes deste, que após o seu término deixaria os *pacientes* à míngua. Por tudo isso, o fato de Maria assumir a coordenação do Projeto no hospital era menos uma opção do que uma condição para a realização e continuidade do trabalho.

Já na ONG-aids, como o Projeto assumia sentidos de continuidade em relação às atividades já previamente desenvolvidas pela ONG com as então *crianças*, hoje *jovens*, o fato de a equipe da organização assumir a coordenação do Projeto era algo que parecia relativamente natural e revestido de grande fluidez. Destaca-se que a ONG tinha estrutura física, recursos humanos, vasta experiência e, sobretudo, vontade política para abraçar a proposta do Projeto, o que ganhava ainda maior lastro com a liberdade, nesta terceira fase, de imprimir mais ao trabalho as suas marcas institucionais e políticas. O envolvimento das profissionais-mediadoras com o trabalho junto aos *jovens* era visceral. A relação com eles ultrapassava os limites de “projetos pontuais”, e os objetivos pessoais das profissionais-

mediadoras e institucionais se mesclavam e rimavam em prol de uma ação com os *jovens*. Não se pode desconsiderar que, a partir desse momento a ONG, passou a gerir os recursos financeiros do Projeto e a estabelecer contatos diretos com os patrocinadores e apoiadores do mesmo, o que, se por um lado gerava mais trabalho, por outro movimentava a vida social, financeira e política da instituição.

Além destes aspectos, o papel de Renata na coordenação do Projeto (quando ainda unificado) parecia insubstituível, na medida em que era ela quem ligava e dava sentido para a atuação irmanada nos dois espaços (hospital e ONG-aids). Contribuía para isso a sua trajetória como voluntária e “militante” no campo da aids, atuante na ONG-aids desde o início da sua criação, com forte comprometimento com o “movimento social”. Estes aspectos, aliados à sua capacidade de negociação com a equipe de saúde do hospital, tornava-a, em certo sentido, a “única” pessoa capaz de ocupar esse lugar de coordenadora dos dois espaços, dadas as tensões constituintes deste universo.

Nota-se que a separação do Projeto também não foi isenta de tensões. Havia um claro movimento de diferenciação do Projeto no hospital em relação à ONG-aids. A nova coordenação do hospital buscava distinguir-se do *ex-parceiro*, enquanto a nova coordenação da ONG-aids, de modo inverso, tentava *manter a parceria*. Estas perspectivas díspares geraram mal-estares por parte de ambas as coordenações, a mim segredados, e sentimentos diversos entre os poucos jovens que frequentavam os dois espaços, em especial no que tange à comparação das atividades, por exemplo, como mais ou menos *interessantes* ou *animadas*. Da parte da coordenação no hospital, a manutenção da separação era um ponto central. Tal aspecto era por mim percebido por meio de uma série de afirmações que buscavam diferenciar concepções, pressupostos e metodologias das ações neste espaço em comparação ao desenho do Projeto na ONG, visto em certo sentido como “arcaico” e “obsoleto”, já que impregnado do *modus operandi* das ONG-aids. Na ONG eu ouvia, vez por outra, um lamento de que a *parceria* com o hospital estava se extinguindo, o que era considerado uma *perda para o Projeto*, quando era entendido que este deveria ser *único e com fins comuns*.

Esta divisão do Projeto mostrou-se heurísticamente muito rica, já que me permitiu ver com mais clareza os princípios e as tradições institucionais subjacentes ao trabalho nos dois espaços (hospital e ONG-aids). Tais dimensões revelaram formas distintas de se lidar com a interface entre *jovens* e aids, que se tornaram especialmente nítidas no privilégio à *formação de protagonistas e/ou ativistas* – termo que começou a circular nos discursos da ONG nesta terceira fase do Projeto. Assim, se no capítulo 3 trabalhei com ênfase na conformação de

sujeitos morais, no presente capítulo foco o trabalho na produção do sujeito político. O “como se faz” este sujeito, ou seja, as práticas em jogo, será evidenciado ao longo do capítulo. Neste processo, remeto-me às duas linhas institucionais vinculadas ao Projeto, que só se tornaram nítidas para mim por força da cisão deste.

Neste sentido, considero que existem formas distintas de fabricação desses sujeitos políticos nos dois espaços, hospital e ONG-aids, ainda que reconheça a existência de fronteiras nubladas entre *protagonistas* e *ativistas* no que tange ao sujeito “produzido” ou, como tenho defendido, (con)formado. Assim, ainda que demonstre as diferenças na (con)formação de sujeitos políticos neste dois espaços (hospital e ONG-aids), com suas diferentes metodologias, não perco de vista os pontos em comum entre estas duas perspectivas.

Por fim, faz-se mister dizer que ainda que tenha observado as *oficinas de protagonismo* nos dois espaços, no hospital realizei uma observação mais contínua em comparação à ONG-aids. Tal fato orientou o modo pelo qual tratei os dados, conferindo certo privilégio ao material do hospital. Além deste aspecto, o hospital foi palco de uma situação limite que de uma maneira dramática pôs a prova o Projeto e todos aqueles nele envolvidos, o que me levou a privilegiar o material etnográfico deste contexto.

4.1.1) *Oficinas de protagonismo* – ONG-aids

As oficinas da segunda parte do Projeto se encerraram em abril de 2008, quando eu também precisei sair de campo para me dedicar à reformulação do projeto de pesquisa para a primeira qualificação, tarefas difíceis de serem realizadas simultaneamente. Até o início de agosto, data de retorno das oficinas, o trabalho do Projeto ficou em suspenso devido à *necessidade de sua reorganização* por força da saída de Renata da coordenação, conforme antes descrito. O retorno das atividades do Projeto coincidiu com a minha volta ao campo.

Dessa maneira, não acompanhei o período de mudança na coordenação do Projeto, porém, mantive contato com as novas coordenações nos dois espaços, a fim de negociar as condições da minha permanência em campo. Neste período falei ao telefone com Paula, uma das três profissionais-mediadoras à frente do Projeto na ONG-aids. Durante a nossa conversa, esta se mostrou bastante tranquila em relação às *mudanças do Projeto*, ainda que não tivesse muita clareza acerca das atividades que seriam realizadas na ONG. Contudo, disse-me que a única certeza que tinha era de que o mote (único) do trabalho nos dois espaços (hospital e

ONG-aids) seria o *incentivo ao ativismo dos jovens* (grifo meu). Ao final desta conversa, Paula perguntou-me se eu não desejava realizar algum tipo de *colaboração* ou *consultoria* nesta fase do Projeto ou mesmo desenvolver alguma *oficina* como parte integrante das atividades de formação dos *jovens* voltadas ao tema do *controle social*. Neste momento notei a presença de um léxico específico que começava a se desenhar nesta nova etapa do Projeto na ONG, indicando uma forma particular de compreender o trabalho com os *jovens* e o papel dos mesmos no escopo das ações do Projeto e da própria organização. Também percebi que tais dimensões ligavam-se à trajetória de ação da ONG-aids, e que, portanto, o Projeto agora assumia contornos de continuidade, seja de um *modus operandi*, seja de ações já desenvolvidas ou em desenvolvimento, em especial daquelas voltadas às *crianças e aquelas que cresceram, os jovens*.

Tomei conhecimento da trajetória de trabalho da ONG-aids, voltada a este público, durante uma entrevista informal com as profissionais-mediadoras, responsáveis pela coordenação do Projeto na sua terceira fase. Elas destacaram que a primeira ação neste sentido foi iniciada no começo da década de noventa, no bojo da *parceria* da ONG com um hospital municipal próximo territorialmente, em vista da *necessidade de mostrar que existiam crianças vivendo com HIV/aids, no início dos anos de 1990*. Criou-se um Projeto voltado às *crianças com aids*, até hoje desenvolvido (ainda que com outro desenho), como parte de um *convênio* firmado entre a ONG-aids e o hospital municipal. Tal *convênio*, renovado ao longo dos anos até o presente momento, teve origem na recusa da equipe de profissionais do serviço de saúde, atuante entre os anos de 1993 e 1994, em atender clinicamente pessoas vivendo com HIV/aids. A motivação para agir era forte e contundente. De acordo com as profissionais-mediadoras, *nossos amigos estavam morrendo!*

A partir do referido *convênio*, a ONG-aids passou a gerenciar os recursos governamentais relativos ao serviço de DST/aids do hospital municipal, com um quadro atual de cerca de 50 funcionários, *escolhidos a dedo* pelos profissionais da ONG. Tal especificidade, segundo Paula, resultaria no recrutamento de *profissionais de saúde mais envolvidos com o trabalho, além de mais realizados e respeitados*. Dentro desse quadro mais amplo, era desenvolvido o Projeto voltado às *crianças soropositivas* que visava, segundo as profissionais-mediadoras, *mostrar que tinha criança com aids! Já que elas não tinham nada [em termos de atenção específica]!* Assim, eram oferecidas atividades às *crianças*, atendidas no ambulatório de pediatria, com vistas a *quebrar a rotina de ida de casa para o hospital e do hospital para a casa*. Além da oferta de *grupos de recreação* para as crianças, no sentido

antes mencionado, havia uma motivação de fundo que era vincular o *benefício/a cesta básica* ofertado(a) aos responsáveis das *crianças* com o atendimento no hospital, já que este era percebido, de maneira equivocada, como *uma obrigação do hospital* para com eles.

Ao longo dos anos os *grupos de criança* foram se estruturando e se diversificando, provocando novas divisões cujo critério principal era a faixa etária. No início do ano 2000, o critério de divisão dos grupos centrou-se no conhecimento da condição sorológica por parte das *crianças* e daqueles que passaram a ser classificados, *porque cresceram*, como *pré-adolescentes*. Funcionavam neste período, então, *o grupo dos pequenos e o dos pré-adolescentes*, divididos novamente entre *aqueles que sabiam [que eram soropositivos]* e *os que não sabiam [que eram soropositivos]*. Foi também neste período que se criou *um trabalho em paralelo com pais para lidar com a questão do segredo do diagnóstico (revelação do diagnóstico)*. Esta ação era resultado do *incômodo* partilhado entre os profissionais do Projeto no sentido de que, em alguma medida, estariam sendo *cúmplices deste segredo* em relação ao diagnóstico dos *pré-adolescentes*. Para uma das profissionais-mediadoras, *era uma crueldade fazer parte deste silêncio*, enquanto para outra a *revelação do diagnóstico dos pais ao filho* (considerando-se os casos predominantemente de transmissão vertical) corresponderia, na *adolescência*, à revelação da condição sorológica aos parceiros sexuais. Era como se esta “dupla revelação” em cadeia constituísse uma verdadeira “tecnologia de si” (Foucault, 2008).

Como parte das estratégias para o enfrentamento deste silêncio de um segredo guardado a sete chaves, a coordenação do Projeto organizou um acampamento com todas as *crianças e pré-adolescentes* que dele participavam. A proposta de *convívio* durante um final de semana foi estruturada de modo a dar conta deste silêncio. Assim, como estratégia de ação, os profissionais responsáveis pelo evento dispuseram os remédios antirretrovirais de todas as *crianças* em uma grande prateleira, um ao lado do outro. O combinado entre os profissionais era de não falar em hipótese alguma a *palavra HIV*, no entanto seriam lançados para as *crianças* e os *pré-adolescentes* diversos *estímulos em relação à medicação*, do tipo: “*Pedro, já tomou seu remédio? Pega o seu remédio lá na prateleira, Cristina! Ih, olha o seu remédio Marina, é igual ao do Pedro!*”. Após estes *estímulos*, a expectativa dos profissionais era de que algumas *crianças e pré-adolescentes* perguntassem por conta própria: *afinal, o que eu tenho?* Em seguida a este questionamento, os profissionais encaminhariam os pacientes para *o momento de revelação do diagnóstico*. Segundo as profissionais-mediadoras, havia um forte *temor* entre os profissionais à frente deste trabalho, no sentido de *não respeitar o desejo*

de silêncio dos responsáveis. No entanto, os primeiros viam-se imbuídos de forte compromisso profissional, que os impeliu a *fazer alguma coisa* na direção da *revelação do diagnóstico* que, segundo eles, *não podia ser adiado*. O resultado desta proposta, no entanto, não pareceu significativo, na medida em que apenas um *pré-adolescente* fez a esperada pergunta: *afinal, o que eu tenho?* Os demais mantiveram o silêncio que os envolvia.

Vale ressaltar que foi também no início dos anos 2000 que as profissionais-mediadoras identificaram *a demanda dos adolescentes*, os até então por elas intitulados *pré-adolescentes*. Ao questioná-las “*como assim demanda?*”, obtive como resposta “*simples assim, eles cresceram!*”. Segundo Norma, *era chegada a hora de pensar sobre o projeto de vida deles... nosso projeto de vida!* Assim, o projeto pessoal das profissionais-mediadoras se confundia com o projeto de vida dos *adolescentes*, que só passaram a ser denominados *jovens* quando da concepção e do início do Projeto etnografado, que subsidia esta tese, em 2007.

No Projeto etnografado, como já mencionado, à palavra *jovem* somava-se a muitos outros significados. Na terceira fase deste, estava em jogo a própria construção do sentido de *jovem*, bem como de suas adjetivações, tais como *representante* e *ativista*, termos que circulavam e se alternavam neste espaço. Apesar desta alternância de expressões, mesmo quando os atores sociais se referiam à palavra *protagonista*, era o sentido de *ativista* aquele que predominava nos discursos da ONG nesta etapa do trabalho, o que refletia as raízes da tradição da organização. Ainda que não vise no escopo deste trabalho abordar a trajetória da ONG, que reconheço apresentar diversas e variadas facetas, além de inserções sociais e políticas específicas, evoco certa tradição institucional para pensar que *jovens* são produzidos na ONG-aids quando o Projeto é reconfigurado após sua cisão. Meu foco é perceber como certas estratégias/recursos vão aparecendo na conformação destes *jovens*, refletindo o *modus operandi* da instituição, suas crenças e valores mais profundos e arraigados.

Assim, as *oficinas de protagonismo* na ONG-aids assumiram predominantemente o formato *palestra com profissionais especialistas* do universo dos *direitos das crianças e dos adolescentes*, além da *participação* de alguns jovens, escolhidos pela coordenação do Projeto em reuniões do Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente da cidade onde situava-se a organização promotora do Projeto, e em eventos como o III Congresso Mundial de Enfrentamento da Exploração Sexual de Crianças e Adolescentes e do I Congresso Nacional de Enfrentamento da Exploração Sexual de Crianças e Adolescentes. Estes últimos eram convites resultados das relações institucionais da ONG-aids com outras ONGs no referido conselho. Apesar de o tema destes congressos parecerem destoar da proposta do

trabalho, o eixo em comum seria a forte valorização nestes eventos do tema do *protagonismo juvenil*.

A noção de *controle social* passou a marcar o desenho das atividades na ONG-aids, sendo defendida a ideia do jovem como o *futuro ativista, uma nova geração à qual seria passado o bastão* para a continuidade da organização. Os *jovens*, como *novos ativistas*, deveriam ser capazes de substituir os *antigos*, agregados segundo classificação vigente no campo como *adultos*. A médio e longo prazos, os *novos ativistas* também teriam de se apropriar de um discurso “militante” da aids e dos espaços de *controle social*; fazer articulações políticas as mais diversas; não perder as raízes e os princípios do trabalho; preservar a sensibilidade frente ao “outro” igualmente soropositivo; manter vivos os rituais de convívio e de manutenção da coesão do grupo. Neste caso, os *jovens* eram instados a saber se autogerir e a gerir seus meios de sobrevivência, porém não de forma “autônoma” ou individual, descolada da instituição e seus filiados, mas sempre no sentido de um “entranhamento” institucional, que enredava histórias pregressas, pessoas, temas, valores etc. Dessa forma, os projetos pessoais se confundiam com os projetos da instituição, sempre alicerçados em um coletivo mais amplo (*o movimento de aids*). Portanto, a existência individual como *ativista*, só tinha sentido para continuar a “luta”¹³⁶ institucional e coletiva da organização e do *movimento de aids*. Na pesquisa, todas estas dimensões mostraram-se férteis para pensar a produção do “sujeito político”, foco do presente capítulo. Nesta direção, as observações etnográficas feitas na ONG-aids no início da terceira fase do Projeto, voltada para a formação de *protagonistas/ativistas*, parecem iluminar algumas práticas a respeito de como se faz este sujeito. Segue um relato etnográfico.

Ao chegar a ONG-aids no primeiro dia de retomada do trabalho, já no quadro da terceira fase do Projeto, encontro um grupo esvaziado, sem a presença dos *jovens* da casa de apoio, ainda que eles se mantivessem vinculados ao Projeto. Cerca de seis *jovens* estavam presentes, destacando-se no conjunto um rapaz com graves comprometimentos motores, como sequela da doença, e um outro *jovem* muito franzino, o que também era uma marca corporal da doença. Notei, em comparação à segunda fase do Projeto (quando as atividades ainda eram irmanadas na ONG e no hospital), que o tempo da oficina era outro, mais calmo, em um compasso bem distinto daquele outro, que remetia para uma sensação de “urgência”. Já tinha passado mais de meia hora do início da atividade, e as profissionais-mediadoras que

¹³⁶ Para o conhecimento dos vários matizes do uso desta categoria em determinado contexto social, ver Comerford (1999).

conduziriam a oficina não haviam chegado. Este fato não poderia ser lido como uma “displícência”, mas como parte da mudança de ritmo do trabalho, que transparecia poder dar conta de tudo e a seu tempo, bem como da dupla inscrição destas profissionais-mediadoras, que atuavam na metade do tempo no hospital municipal *parceiro* da ONG-aids e na outra metade nesta última, por conta das relações institucionais destas organizações.

Paula recebeu-me com a cordialidade de sempre, e contou-me que a ideia desta fase do Projeto era de que os *jovens exercessem o controle social*, fazendo como parte disso torná-los conhecedores do Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente (doravante CEDCA) e seu modo de funcionamento. Disse também que a ideia era de que os *jovens* se apropriassem dessa *engrenagem pública na defesa pelos seus direitos*. Nota-se que as expressões *controle social* e *direitos* destacam-se nos discursos da profissional-mediadora, sendo constantemente evocados para justificar o “novo” desenho do Projeto. Tal desenho, contudo, não era disposto propriamente como “novo” ou “inovador”, enraizando-se profundamente no *modus operandi* da ONG, no tempo presente e passado. Em termos das ações, segundo Paula, seriam convidados *especialistas* que pudessem explicar aos *jovens* o funcionamento das referidas engrenagens, o que incluiria um representante do Conselho Tutelar. Não se notava na fala de Paula menções ao grupo de *jovens* como uma *galera*, termo presente no léxico voltado às “juventudes” e bastante utilizado na revista, resultado da primeira fase do Projeto, bem como na terceira fase deste no espaço do hospital, como se verá mais adiante. Ainda nesta conversa, notei o profundo abatimento de Paula, que era semelhante ao das outras profissionais-mediadoras, que pareciam sempre muito exaustas. Este aspecto parecia relacionar-se não só com uma carga horária de trabalho pesada, mas àquilo que se enfrentava cotidianamente no trabalho com *jovens* e aids. Interessante que Paula reconhecia nesta conversa comigo a possibilidade de “distanciar-se” um pouco deste universo no qual se encontrava imersa o tempo todo.

Enquanto conversávamos sentadas em uma pequena mesa redonda no pátio coberto no final da casa que abriga a instituição, juntou-se a nós uma senhora que compunha o *conselho diretor* da ONG-aids, e que, não ignorando a minha presença, começou a dialogar paralelamente com Paula a respeito de uma reunião que presenciou no CEDCA. Esta senhora falava freneticamente, de um modo muito articulado e com um discurso reivindicatório, acerca do *absurdo* de todas as ONGs estarem sendo acusadas de usarem indevidamente o dinheiro público (na semana anterior havia sido publicado em um jornal de grande circulação que uma empresa estatal de grande porte favoreceu financeiramente algumas ONGs, o que

colocava esta discussão na ordem do dia). O incômodo desta senhora residia no descrédito que as ONGs como um todo estavam sofrendo, o que se chocava com a lisura prezada pela ONG-aids e com o seu currículo de grandes realizações. Além desse aspecto, a senhora destacava a disputa entre as ONGs de todo e qualquer recurso, ainda que de áreas distintas do perfil da instituição. Contou-nos então da disputa em torno de um recurso do governo municipal para o desenvolvimento de ações culturais, que, no entanto, estava sendo *disputado a tapa* por quase todas as instituições filiadas ao CEDCA, a despeito da área da atuação das mesmas.

Paula então me envolveu na conversa explicitando a disputa acirrada por recurso que atravessava o cotidiano das ONGs, o que as levava a atuar com *os temas do momento*, a despeito das *expertises* institucionais. Além desta senhora, havia se juntado a nós na mesma mesa, uma usuária, voluntária da ONG-aids, configurando assim uma espécie de grupo de discussão. O convívio era uma marca forte neste espaço. As pessoas ali estavam e ficavam, lanchavam juntas, conversavam sobre assuntos pessoais e políticos, relativos à vida e instituição. Chamou-me a atenção que esta usuária me observava o tempo todo, como se pudesse me “controlar” com o olhar. Esse era um sentimento sempre presente nas minhas observações na ONG, como se a todo o momento as minhas intenções com relação àquele espaço de *luta política e séria implicação* fossem constantemente postas à prova, como denota essa fala de Paula: *olha, eu só tô abrindo isso pra você porque você não chegou aqui como outros pesquisadores, ficou no canto anotando, você de fato participou, você fez parte das cenas de teatro com os jovens*. Ainda em referência ao meu lugar neste contexto, Paula disse que gostaria de ter acesso às minhas observações, já que ela só conseguia ver as ações voltadas aos *jovens* “de dentro” e sem distanciamento. Propus-lhe um encontro no qual falaria sobre as minhas impressões do campo, sendo esta a minha contribuição, uma vez que não poderia, conforme ela inicialmente havia me solicitado, atuar como *consultora* do trabalho. Por fim, uniu-se a nós o presidente da ONG, que a exemplo da referida senhora também havia estado na reunião do CEDCA. Sua maior crítica versava sobre o posicionamento de um membro do CEDCA, que, entre outros aspectos, só conseguia expressar suas reivindicações na primeira pessoa; assim, para o presidente, sua instituição deveria ser uma “ING” (I de indivíduo/individual) e não “ONG” (risos), já que esta última deveria falar em nome de um *coletivo*.

Após isto, as duas profissionais-mediadoras que estariam à frente das oficinas chegaram com um atraso de quase uma hora. Justificaram a demora por conta de um episódio de difícil

manejo, ocorrido no hospital municipal, onde também atuavam, no qual uma jovem estava muito mal de saúde, porém recusava-se a se internar. Ambas estavam visivelmente abatidas e angustiadas, já que não conseguiram pôr termo à situação. Ainda esbaforidas, as profissionais-mediadoras propuseram uma *dinâmica*, com base em um CD de músicas variadas que, segundo elas, deveria estar lá, mas não estava. Colocaram então o rádio para tocar e o *funk* foi o estilo de música escolhido, inclusive por elas. Segundo as profissionais-mediadoras, a atividade do dia consistia em desdobrar a palavra *solidariedade* e dizer em que ela consistia por meio de sentimentos, tais como *alegria, amizade, amor, generosidade*, entre outros. Depois desta atividade inicial, cada participante encarnaria um destes sentimentos e, em seguida, representaria, numa atividade subsequente, *um vagão de trem, o trem da solidariedade*.

Esta proposta culminaria numa brincadeira coletiva na qual os participantes enfileirados como “vagões” ficariam um atrás do outro com a mão no ombro da pessoa situada logo à frente, mantendo os braços esticados, para então compor o *trem da solidariedade*. O *funk* embalava o movimento do “trem” composto por *jovens* e profissionais-mediadoras de forma misturada. A pessoa que representava à frente do trem ditava os movimentos de tronco e pernas, e assim a brincadeira rolou por algum tempo. Depois “o trem descarrilou”, e com mão e braços livres todos faziam um movimento de puxar os braços com os cotovelos apontando para trás e para frente, ao mesmo tempo em que jogavam a pélvis para frente e para trás alternando com os braços. Este movimento simulava uma dança de contornos erotizados, que parecia ter pleno lugar neste contexto. Todos riam muito e pareciam estar se divertindo verdadeiramente. Após a atividade, todos os presentes foram convocados a sentar, pois uma das profissionais-mediadoras explicaria o *sentido da atividade*. Segundo ela, *cada sentimento compunha o todo da solidariedade*. Eram marcantes, portanto, esta palavra de ordem da história da instituição e da aids, bem como um senso de coletividade que conferia significado às existências individuais.

Em seguida, as coordenadoras-mediadoras elaboraram perguntas aos *jovens* sobre o que eles tinham achado das *oficinas de teatro* e de *sexualidade/cidadania*, que constituíram a segunda fase do Projeto, em uma espécie de proposta de avaliação retrospectiva. Interessante essa reconstituição do vivido, dos *propósitos do Projeto, daquilo que se alcançou*, quando na segunda fase do mesmo essas questões eram apenas “bastidores” vistos como desinteressantes aos *jovens*. Tal fato corrobora o aspecto antes mencionado, de que na terceira fase do Projeto (na ONG-aids, mas também no hospital) há uma recolocação do lugar dos *jovens*, aspecto que

se entrelaça com o fomento ao conhecimento dos *objetivos do projeto, como se desenvolve, o que se pretende alcançar* etc. Deste conhecimento dependeria a possibilidade de os *jovens tomarem decisões, fazerem tudo do jeito que eles quiserem*. Os *jovens* pareciam não entender a importância desses aspectos, uns ficavam alheios e outros tentavam cumprir com as expectativas das coordenadoras-mediadoras. A conversa a partir de então se centrou na *experiência dos jovens que foram a Salvador para a participação no II Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids*. A discussão ficou centrada nos episódios e nas anedotas engraçadas a eles relacionadas, sem o teor da reflexão que estava sendo proposta. Chamou-me a atenção o diálogo entre uma profissional-mediadora e um *jovem*. A primeira perguntou ao segundo “*como você foi ao Encontro de Salvador?*” (no sentido de fazê-lo conectar a experiência do evento com os propósitos pedagógicos do Projeto). O *jovem* respondeu-lhe: “*de avião!*”. Foi a primeira vez que o *jovem* andou de avião. Outros *jovens* destacaram as delícias de, além de, *andar de avião, ficar em hotel e ir a restaurante*.

Trago a seguir um trecho de um diálogo observado na primeira oficina desenvolvida na ONG-aids no formato que norteou o desenho da terceira fase do Projeto no contexto da ONG. Tratava-se de uma palestra ministrada por uma conselheira do CEDCA, com ênfase sobre o tema *trabalho*. Com este destaque, pretendo exemplificar o tom do trabalho e algumas outras questões relevantes que atravessam este universo. Uma delas é a centralidade da palavra *direito* nos discursos, neste caso, dos *direitos da criança e do adolescente*; a outra é a valorização das instâncias de controle social, de produção e aplicação da lei.

Estavam presentes neste dia nove jovens, além de duas profissionais-mediadoras – Norma, da ONG-aids, e Jussara, coordenadora das oficinas, que neste dia estava de “visita”, já que com a cisão do Projeto havia centrado seu trabalho única e exclusivamente nas oficinas do hospital. A palestrante, Sueli, foi apresentada por Norma, e a primeira logo de início questionou o grupo sobre o que eles compreendiam por *Conselho Tutelar*, como uma esfera que parecia reconhecer como mais próxima e familiar no cotidiano dos *jovens*. Segue o início do diálogo:

Rodrigo: *[Conselho Tutelar] Ajuda criança que vive na rua e criança com problema na família.*

Camila: *Direito nosso, se sofrer abuso, apanhar*

Sueli (palestrante): *O Conselho Tutelar passou a existir há 18 anos...*

Heitor: *Quase minha idade.*

Sueli (palestrante): *Como nós vamos... Como se fosse o namoro, a ideia é criar uma agenda. A cada mês, de 15 em 15 dias, vamos aprofundar algumas conversas. Tragam perguntas e inquietações. Nessa idade, vocês querem saber muita coisa. Conselho [Tutelar], [tem] 18 anos, ECA, ninguém ouviu falar? Lei para proteger, que defende os direitos das crianças e adolescentes. Antes da lei não se lidava bem com criança e adolescentes, eram internados de qualquer jeito, menor, menor de idade, criança e adolescente não tinham direitos a ser garantidos e preservados. (...) Direitos ao trabalho, lazer, ter família. De acordo com a Constituição, uma lei para crianças e adolescentes, [elas] são prioridade absoluta (educação, lazer, política pública...) uma lei muito avançada. Vou trazer um livrinho do ECA.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Alguns já receberam.*

Sueli (palestrante): *“Sistema de garantia dos direitos”, está tudo lá. Que a sociedade saiba ler, interpretar o ECA, médicos, professores... criança e adolescente... o adulto de amanhã. O ECA só tem 18 anos. Lei que criou os Conselhos dos Direitos da Criança e Adolescente e os Conselhos Tutelares (CT). O primeiro pensa a política, a criança na escola: “é preciso fazer isso”. Não atende ninguém, mas faz projeto para que a lei seja respeitada. Em cada município tem CT, esse sim faz atendimento.*

Camila: *A gente tem direito a um... não é salário mínimo, mas uma ajuda de custo? Toda vez que eu estudo sangra meu olho... eu preciso me encostar. Adolescente até 18 anos pode?*

Jussara (coordenadora das oficinas): *É parar de estudar.*

Sueli (palestrante): *A previdência, a gente pode falar para vocês, é para os adultos que trabalham. Como se fosse uma caixa. Seu pai trabalha, tem carteira assinada, o patrão recolhe um percentual todos os meses. Se o seu pai ou um adulto cai doente, ele não pode trabalhar. Fica um tempo afastado. Porque se é uma doença que não pode trabalhar, ficam incapacitados, tem aposentadoria por invalidez. Porque passou a vida toda contribuindo. Existe (sic) também outras formas de contribuir. Sem carteira de trabalho, [essa é uma] conversa para outra vez.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *E a idade para começar a trabalhar?*

Sueli (palestrante): *Pelo ECA criança tem de estar na escola. Antes do ECA [isso era] desrespeitado, hoje continua, mas melhorou. Antes de 14 anos criança não tem que fazer nada, tem que estar na escola. [Com] 14 anos [pode ser] aprendiz, aprendendo a fazer alguma coisa, não pode atrapalhar a escola, tem horário! São 4h de trabalho.*

Camila: *Aonde (sic) a gente procura o primeiro emprego?*

Sueli (palestrante): *Não é primeiro emprego...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *É meu primeiro trabalho, “primeiro emprego” [programa federal voltado aos jovens] é outra coisa. Acima de 14 anos até 18 é estágio. Quem já procurou emprego?*

Heitor: *Difícil... não emprega de menor (sic).*

Camila: *Tem que ter estudo.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Experiência de trabalho.*

Sueli (palestrante): *Não pode dar trabalho para criança.*

Camila: *Se eu quisesse trabalhar agora. Tenho 16 anos, não tenho estudo completo. Parei agora na sétima série...*

Sueli (palestrante): *O que você imaginam que ela poderia fazer?*

Rodrigo: *Vender bala no trânsito.*

Camila (faz gesto de fazer malabarismo com bolas, como se vê nas ruas da cidade como forma de alguns jovens arrecadarem dinheiro): *Trabalhar em loja.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Alguém já fez um trabalho? Faz uma faxina e ganha um dinheirinho...*

Sueli (palestrante): *O que cada um quer ser? Eu sonho [vocês sonham] com o que?*

(Jovens falam ao mesmo tempo e vão mencionando as profissões desejadas: *médica, jornalista, veterinária, fotógrafa, pediatra, professora de inglês, jogador de futebol e cobrador de ônibus* – profissão proferida pelo jovem mais velho do grupo, com 18 anos e com comprometimentos motores, sequela da aids.)

Sueli (palestrante): *Para isso precisa estudar. Até para ser jogador de futebol. Se não estudar vai ser colocado para trás. Já ouviram falar de mercado de trabalho? Para ser médico, jornalista precisa fazer faculdade. Não disputar, outros milhares de adolescentes também querem. (...). É difícil pra quem estuda, imagina para outros? O ECA fala que tem que estudar. [Caso contrário] estou numa disputa desfavorável, vira camelô, senão não se sustenta. Tem gente que acha que criança tem que trabalhar para ajudar na casa. Trabalha na infância e aos 19, 20 anos ganha pouco e não consegue se*

sustentar. País que vai reproduzir a pobreza. Daqui a 15 anos o computador é outro, a exemplo do celular, tecnologia andou muito rápido, não adianta ficar com a pressa de ganhar dinheiro porque depois não vai ganhar nada. Entendeu por que criança tem que estudar? Nem todo mundo tem pai que pode bancar estudo. Nem todo mundo pode. Tem família que depois do segundo grau... [não passa desse nível de escolarização]

Heitor: *Ainda bem que estou quase... me formando [no ensino médio].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Tem que ter escolaridade.*

Sueli (palestrante): *Se profissionalizar. Ter uma garantia para continuar estudando. Quem quer ser médico? Como chega lá?*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Cinco anos de estudo, três anos de residência, mais livros caros...*

Sueli (palestrante): *Tem uma equipe de profissionais [na ONG-aids] que estão acompanhando vocês. É um privilégio porque tem muito jovem por aí que não tem essa chance. Se eu quero ser médica, não vai ser facilmente. Processo longo. Não é impossível. Estratégico. Depois de 18 anos me segurar em alguma atividade que vá para vestibular. Se esforçar muito. Superação. O futuro de vocês está na escola...*

Kelly: *Depende da escola.*

Sueli (palestrante): *Concordo!*

Kelly: *Porque a minha escola é uma bagunça!*

Jussara (coordenadora das oficinas): *O que faz pra mudar? O que vocês podem fazer junto?*

Profissional-mediadora da ONG-aids: *Como vocês vão buscar os seus direitos?*

Kelly: *Na escola [que eu conheço], a mãe reclamou dos alunos fumando... Os alunos fumam maconha e a diretora não fala nada e deixa...*

Chama a atenção no diálogo acima o caráter prescritivo da lei e a sua possibilidade de violação, com uma convocação bastante irrisória para que os *jovens* possam mudar este último aspecto, por meio das instâncias de controle social, enquanto as falas dos *jovens* revelam certo estado de coisas de difícil mudança. Neste quadro, coloca-se o contraste entre os desejos de profissão (a maior parte ligada a um universo mais favorecido social e economicamente) dos *jovens* e as possibilidades materiais e simbólicas de vida, em meio à

pobreza e a baixa escolaridade. É neste sentido que o estudo é desenhado ao mesmo tempo como um “direito” e o resultado de um esforço individual, que resultaria numa recolocação social dos indivíduos. A este último aspecto, de naturalização das desigualdades sociais, chocam-se as remissões dos *jovens* à evasão escolar e precariedade flagrante do ensino público no Brasil. É nesse “vão social” que tem lugar a demanda da *jovem* Camila na direção de *se encostar* (aposentar) como portadora do vírus da aids, ainda que esse último aspecto fique subentendido. Se este fato revela a soropositividade como um recurso de acesso a determinados *benefícios*, no enquadre mais amplo e geral ali evocado, dos *direitos da criança e do adolescente*, a aids parece sofrer uma normalização, como se desse fato não dependesse o estar no grupo e a própria possibilidade de estar no mundo, quando paradoxalmente os *jovens* carregavam anos de doença, com marcas significativas no corpo e na alma.

As oficinas seguintes voltaram a tocar no tema dos *direitos da criança e do adolescente*, a partir de um trabalho mais específico com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), conduzido por profissionais da ONG-aids. Alguns poucos *jovens*, pelo seu *perfil* (de *futuro ativista*), passaram a frequentar o CEDCA acompanhados de um ou mais *adultos* representantes da instituição. Estes mesmos *jovens* participaram de eventos como os antes mencionados congressos sobre “exploração sexual”¹³⁷. Os *futuros ativistas* eram destacados e valorizados por parte da equipe da instituição, pela postura destes *jovens*, no sentido da seriedade e do engajamento com que se dispunham a participar tanto dos eventos como da vida ordinária da ONG. O trabalho nesta fase do Projeto corria mais “frouxo”, mas não menos sério, em comparação com a segunda fase do mesmo. A valorização do convívio e da partilha de experiências, elementos-chaves do trabalho da instituição, ganhava cada vez mais relevo.

Investia-se também na produção e inauguração da *lan-house*, um *espaço dos jovens*, para os *jovens*, de uso livre, a despeito dos horários das oficinas. Os *jovens* da casa de apoio estavam mais soltos, alguns até *rebeldes* demais, já que o Projeto lhes tinha provocado a agir, pensar e sentir de outra forma, em comparação àquela que estavam acostumados. Neste período, durante as oficinas, também foram discutidos alguns pontos a respeito da participação de alguns *jovens* no *Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP* e no *III Encontro de Jovens Vivendo com HIV/Aids*, eventos ligados ao Projeto. Nestes dois eventos, os *jovens* da ONG-aids estariam mesclados com os do hospital, já que esta constituía as principais atividades em comum no escopo da nova configuração do Projeto nos dois espaços (hospital e ONG). A escolha dos *jovens* que participariam destes encontros passava tanto pelo destaque

¹³⁷ “III Congresso Mundial de Enfrentamento da Exploração Sexual de Crianças e Adolescentes” e do “I Congresso Nacional de Enfrentamento da Exploração Sexual de Crianças e Adolescentes”.

na atuação – sendo, portanto, alguém em que valia a pena investir pela promessa de cumprir uma “carreira de ativista” –, mas também pelo tipo de relação mais filial estabelecida com as profissionais-mediadoras, as “crias” da instituição. A escolha destes *jovens* partia da coordenação do Projeto sem grandes repercussões ou questões para os *jovens* ou profissionais. Isto é, não era um tema a ser discutido ou revestido de grande carga problemática.

4.1.2) Oficinas de protagonismo – hospital

No período de transição da segunda para a terceira fase do Projeto, contatei Maria, coordenadora do Projeto no hospital, para marcar uma reunião a fim de explicar os objetivos da pesquisa e manter um vínculo necessário para a continuidade das observações e participações no campo de investigação. Nesta conversa, senti um pouco o “clima” das atividades vindouras no hospital. A palavra de ordem era *protagonismo* e a ideia principal era que os *jovens* começassem a *se responsabilizar pelas oficinas*, desenvolvendo habilidades para *escrever projetos para a obtenção de patrocínios, atuando com um grupo autossuficiente, sendo emponderados para participar de encontros de jovens vivendo com HIV/aids*. Além disso, como parte das atividades de formação, os *jovens* iriam visitar uma ONG-aids de São Paulo pioneira na luta contra aids, com longa trajetória de trabalho com *crianças, adolescentes e jovens soropositivos*, além de participar do *III Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/aids e do XIV Vivendo*. Tais aspectos concorreriam para *fortalecer o grupo* para atuar como *protagonistas/multiplicadores* junto a outros *jovens*, por exemplo, em *hospitais e escolas*.

Maria também me explicou que pretendia retomar o contato com o grupo teatral, que conduziu as atividades das *oficinas de teatro* da segunda fase do Projeto, para promover algumas atividades pontuais junto aos *jovens*. Visava, com isso, a construção de *novas cenas teatrais* que pudessem ser exibidas pelos *jovens protagonistas* no trabalho de *multiplicar informações* junto a outros grupos de *jovens*. O foco do trabalho com o teatro seria, segundo ela, *o preconceito*. Esta diretriz do trabalho tinha como base as suas observações em diversos serviços de saúde do Brasil, voltados a *adolescentes soropositivos*.

De acordo com Maria, *enquanto a aderência ao tratamento constitui o principal problema para os profissionais de saúde, para os jovens o pior é o preconceito*, concluindo: *se o jovem sente preconceito não quer se tratar*. Ainda nessa conversa, Maria me falou que acreditava que *ainda não conhecemos a aids de agora, pois quem produz conhecimento tem*

como referencia a aids de antes... Hoje existem famílias com gerações infectadas, não necessariamente por transmissão vertical. Tem o caso de João, de 20 anos, infectado por transmissão sexual. Para ele a ida ao hospital era pontual, em caso de emergência, e agora ele tem um convívio com uma equipe, uma vivência de saúde. Por fim, completou: os jovens do Projeto moram em comunidades [favelas], às vezes ligam para cá [sede da organização promotora do Projeto] e dizem: 'me arruma aí, passagem, dinheiro' (risos).

No intervalo entre a segunda e terceira fases do Projeto, em meio às reorganizações do trabalho, Maria conversou com a equipe de profissionais de saúde do hospital. Desta conversa resultou a mudança do dia das oficinas, de terça-feira pela manhã para quinta-feira, também pela manhã. A terça-feira havia sido escolhida por Renata, ex-coordenadora do Projeto, de forma proposital, em função das consultas dos jovens e da realização do grupo de adolescentes do hospital (para discussões de temas relativos aos cuidados de saúde), ou seja, era um dia em que os jovens já estariam no serviço de saúde, dimensão estratégica para garantir a frequência dos mesmos nas atividades do Projeto. A determinação da quinta-feira como um dia exclusivo para o trabalho do Projeto inscreve-se no rol das disputas, no contexto do hospital, entre o trabalho do Projeto e aquele desenvolvido pela equipe de saúde.

A tensão entre os trabalhos, sempre contornada por Renata, assumira características ainda mais agudas na terceira fase do Projeto. A participação de alguns jovens nos eventos de jovens e aids, muitos deles em outros Estados do país, criava um alvoroço entre os jovens no hospital, aspecto percebido como indesejável pela equipe de saúde. Para Maria, essa mudança de dia era *um chega pra lá* por parte da equipe de saúde, o que, para ela, trazia o desafio de garantir a frequência e a assiduidade dos jovens nas oficinas, já que estes teriam que se deslocar para o hospital única e exclusivamente para a participação nas atividades do Projeto.

Ainda como parte deste processo de transição, Maria conversou com Paula, da ONG-aids a respeito de como o Projeto caminharia a partir da cisão. Segundo me disse, considerou esta conversa *amigável*, reforçando na sua fala a impossibilidade de substituir o papel de Renata e *coordenar sozinha o Projeto* no "formato original", isto é, aquele desenvolvido na primeira e segunda fases das atividades. Além disso, Maria considerava que, para a proposta de formar *protagonistas*, a ONG-aids, pela sua trajetória institucional, estaria apta a *caminhar sozinha*, ao contrário do hospital, onde não havia uma *expertise* neste sentido.

Isto posto, relato a seguir três *oficinas de protagonismo* ocorridas em sequência no hospital. Todas elas foram orientadas pelo horizonte de *participação dos jovens*, como *protagonistas*, em eventos sobre jovens e aids. O primeiro era o Intercâmbio de Jovens em

São Paulo/SP, que tinha como objetivo o intercâmbio dos jovens do Projeto com outros jovens, *soropositivos* e *soronegativos* de São Paulo, capital. Os *jovens soropositivos* eram ligados a um serviço de saúde da periferia de São Paulo e a uma ONG-aids localizada na zona central da cidade. Os demais jovens (*soronegativos*) faziam parte de uma ONG paulista que acumulava uma *expertise* no campo da prevenção. O segundo era o *III Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/aids*. O evento foi uma *realização* dos jovens do Grupo Vhiver – Resgatando Vidas, Alimentando Sonhos¹³⁸, ONG-AIDS de Belo Horizonte, com o *patrocínio* do Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef), do Governo de Minas, do Programa Nacional de DST/Aids (PN-DST/Aids) e do Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA)¹³⁹. Na verdade, participariam destes eventos apenas um grupo pequeno grupo de *jovens* do Projeto, parte do hospital e a outra parte da ONG-aids. Estes eram momentos em que o Projeto “voltava” a ser único, na medida em que os *jovens* dos dois espaços estavam envolvidos em uma atividade comum. Os critérios de escolha destes *jovens*, bem como o tipo de expectativa que se punha em cima destes, variavam significativamente nos dois espaços, sendo mais um fator que revelava as diferentes configurações desenhadas nesta fase do Projeto.

4.1.2 a) Primeira oficina de protagonismo – hospital

Neste dia de oficina, tive a sensação de que pela primeira vez no processo da etnografia

¹³⁸ Segundo o site da ONG-aids, “[o] Grupo VHIVER é hoje uma das mais importantes ONG/aids do Brasil. Somos reconhecidos internacionalmente por organizações como a Unicef e a UNAIDS (ONU para Aids) como uma instituição de referência no combate ao HIV. (...). O Grupo Vhiver surgiu em 1992, inicialmente com o intuito de criar um espaço de convivência e troca de experiência entre soropositivos. (...). As reuniões fomentam o ativismo e o protagonismo juvenil na luta por novas formas de representação e novas políticas de atendimento às necessidades das juventudes soropositivas. Em consequência das atividades desenvolvidas na organização, muitos dos jovens do Grupo Vhiver assumiram uma participação ativa em movimentos sociais de defesa dos direitos das pessoas afetadas pelo HIV no Brasil, como o Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas e a Rede de Jovens Vivendo com HIV/Aids” (<http://vhiver.org.br/index.php>, acesso em 06/01/09).

¹³⁹ Este evento foi proclamado, diversas vezes, tanto pelos *organizadores* do mesmo como pelos demais jovens e profissionais participantes do encontro, como o *primeiro organizado inteiramente pelos jovens*, chave que lhe conferiria autenticidade e legitimidade. Destaca-se a Rede Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids (RNJVA), criada em maio de 2008, no Curso Nacional de Ativismo e Direitos Humanos para Jovens Vivendo com HIV/Aids, como o carro-chefe deste encontro. O curso aconteceu entre os dias 30 de abril a 04 de maio de 2008 em um hotel da região central de São Paulo. Contou com a participação de 34 *adolescentes* de várias partes do país. Foi *realizado* pelo GIV (uma das primeiras ONGs criadas no Brasil, voltada para a luta contra aids, com longo trabalho junto a “crianças, adolescentes e jovens” soropositivos), pela “Anima” (ONG/aids educacional de SP) e pelo “Fórum de ONG/Aids de São Paulo”. O evento contou com o apoio do então “Programa Nacional de Aids”, do Programa Estadual de DST/Aids de São Paulo, do Unicef e do UNFPA (<http://www.agenciaaids.com.br/noticias-resultado.asp?Codigo=9752>, acesso em 07/01/09).

ocuparia “somente” o lugar de observadora, pois em nenhum momento fui incitada a participar diretamente das atividades. Os *jovens* já estavam habituados com a minha presença e já tinham me incorporado ao processo de trabalho por meio de apelidos a mim conferidos (por exemplo, Taty, *a menina da novela que dava gargalhadas*) e de brincadeiras com o meu lugar de pesquisadora. Percebi que, ao contrário das *oficinas de teatro* em que pela sua dinâmica eu era impelida a participar das atividades, pois em certo sentido eu compunha “o grupo”, nesta fase das *oficinas de protagonismo* eu me tornara aos olhos dos *jovens* e da equipe do Projeto mais uma *adulta*, por vezes, mais uma *profissional de saúde*. Este reposicionamento do meu lugar era possível, em especial pelo momento atual do Projeto, empenhado em construir um significado de *jovem e juventude*, a *galera do Projeto*. Esta mudança de léxico e tom do trabalho criaram uma diferença radical entre os *jovens* e os “demais” presentes na oficina, que, a depender da situação e contexto, eram classificados como *adultos*, *profissionais de saúde* ou (ainda que, mormente de forma implícita) *soronegativos*. Foi neste momento também que comecei utilizar o caderno de campo nas oficinas, quando antes me parecia impossível pelos constrangimentos que podia causar.

Havia uma nova dinâmica no trabalho da oficina. A relação entre a coordenação do Projeto, representada por Maria e os *jovens* tornou-se um pouco mais “cerimoniosa”, em comparação com a forma pela qual Renata, ex-coordenadora, lidava com os *jovens*. Esta estabeleceu uma relação bastante pessoalizada com o grupo e um vínculo afetivo muito forte com alguns dos *jovens* (um dia, me disse “*tenho vontade de adotar todos!*”), diferentemente de Maria, que se mostrava mais distante corporalmente, ainda que interessada em aproximar-se dos *jovens*. Neste contexto, chamou-me atenção que, dada a relação muito próxima que a ex-coordenadora estabeleceu com o grupo, havia um sentimento de pesar no ar e certa resistência por parte dos *jovens*, ambos velados, de aceitar Maria como uma nova referência para eles. Os *jovens* pareciam ter ficado em certo sentido “órfãos”.

Participaram desta oficina nove *jovens*, e, ao contrário dos elementos que alimentavam o “imaginário” do Projeto, de o hospital agregar uma maioria de *jovens* infectados por transmissão sexual, a maior parte dos presentes era de *jovens* infectados por transmissão vertical, exceto o *casal de namorados sorodiscordante* João e Inara. É possível destacar também a presença dos irmãos egressos da casa de apoio, Rita e Paulo, além de Camila e Beto, também namorados, ambos infectados por transmissão vertical e soropositivos. Os irmãos egressos da casa de apoio e Camila também participavam das oficinas na ONG-aids, enquanto o casal João e Inara comparecia às atividades deste espaço em alguns momentos,

sendo assíduos nas oficinas do hospital. Rita neste dia aparentava forte abatimento, pois, segundo ela, tinha saído recentemente de uma internação. Por este motivo, disse na oficina que estava se sentindo tonta e que não estava nem conseguindo ler, confessando a mim: *não sei como estou aguentando estar aqui*. Sua fala, porém, reverberava no vazio, eu percebia que não eram raras as vezes em que se evitavam, neste contexto, as conversas sobre adoecimento e internação. Neste dia, Maria coordenou o trabalho junto com Jussara, coordenadora das oficinas, que, como já dito anteriormente, nesta fase do Projeto, manteve-se somente na condução das atividades do hospital. As coordenadoras e os *jovens* estavam sentados em pequenos pufes individuais e dispostos em um pequeno círculo. O tom do trabalho era mais formal, diferentemente daquele observado nas *oficinas de sexualidade/cidadania e teatro*, que era mais informal e atravessado pela ludicidade.

As *oficinas de protagonismo*, conforme já explicitado, consistiam na realização de *debates e discussões*, em alguns poucos momentos precedidas de *dinâmicas* (atividades mais lúdicas), a fim de promover um maior envolvimento dos *jovens* com as propostas e os temas. Assim, um primeiro tema levantado por Jussara para o *debate* girou em torno dos critérios para a composição da *galera do Projeto*. A coordenadora questionou o grupo: *quem pode fazer parte dessa galera? Também os soronegativos?* A condição sorológica era o critério básico e central dessa discussão. Ter ou não o HIV se transmutava em uma dimensão de certa forma identificadora, ainda que a via de infecção, vertical ou sexual (embora não fosse um critério de inclusão no grupo) fosse ressaltada como um aspecto a ser considerado em face das *diferenças entre sempre ter sido soropositivo ou ter adquirido o vírus posteriormente*. Tais diferenciações baseavam-se no que isto qualifica os indivíduos em termos de *experiências de vida*, que poderiam *contribuir* para a composição do grupo.

Nos discursos e no modo de abordagem das questões pelas coordenadoras (Jussara e Maria), observa-se a valorização da escolarização, do conhecimento, ressaltando-se, por exemplo, *a importância da realização de uma faculdade*. Neste dia, inclusive, Maria havia levado um recorte de jornal voltado ao público juvenil, com informações acerca do vestibular, cursos preparatórios etc. para os irmãos Rita e Paulo, egressos da casa de apoio, os únicos do grupo cursando os últimos anos do ensino médio, e, portanto, capazes de cursar uma universidade. Maria me disse que orientou esses irmãos do mesmo modo que havia feito com seu filho. Ainda nos discursos das coordenadoras, chama a atenção a valorização dos *direitos*, palavra diretamente atrelada ao tema da *cidadania*. Tais retóricas somavam-se ao incentivo ao *protagonismo dos jovens*, no sentido daquilo que os *jovens*, na condição de soropositivos,

poderiam conseguir. A ênfase, na verdade, é menos no que a soropositividade pode promover a eles em termos de “direitos especiais” do que na soropositividade com um “capital simbólico”¹⁴⁰ (pelo fato de que eles *viveram e não morreram*, são considerados *capazes de fazer coisas, podem ser mostrar e as suas histórias de vida, fazer projetos* etc.), que poderia auxiliá-los a atuar como *protagonistas*, isto é, *conseguir coisas por conta própria, junto a outros jovens, independente de projetos, de adultos ou profissionais de saúde*.

É neste sentido que os *jovens* são convocados a protagonizarem as ações mobilizadas pelo Projeto, as *oficinas*, as *dinâmicas* nos encontros de *jovens*, dentro das máximas vigentes neste período: *o Projeto se encerra e vocês ficam e continuam o trabalho; tudo agora vai ser decidido em conjunto*. Para este fim, as oficinas deveriam *fortalecê-los/emponderá-los*. Tratar-se-ia de uma espécie de lapidação dos *jovens*, uma modelação que se pretende “democrática” e “participativa”, com vistas à autonomização desses sujeitos a fim de que eles possam responder no lugar de *protagonista*, um sujeito “senhor de si”. O ideal e a lógica igualitária do “individualismo moderno” (Duarte, 1999) orienta essa noção de *protagonista/protagonismo*, que, por sua vez, casa-se com a visão de mundo das coordenadoras, cuja apresentação de si não é de menos importância: brancas, de classe média, altamente escolarizadas, psicologizadas e *soronegativas*.

Vale salientar ainda algumas dimensões do contexto que informam a mudança no tom do trabalho nesta terceira fase do Projeto. A *sala da oficina* estava pintada e de piso novo, o que contribuía para o clima de recomeço das atividades. Os cartazes relativos à aids, de vários momentos da epidemia, com estéticas da “aids de antes” foram retirados, ainda que mantidos fora da sala e nas salas adjacentes à sala das oficinas. Nesta última, foi mantido apenas um cartaz, bastante colorido, que dizia respeito à prevenção (uma composição de camisinhas coloridas), mas sem menções (diretas) à sexualidade ou à orientação sexual de grupos específicos. Assim, a estética da sala tornou-se um ponto de discussão na oficina, e aos moldes das outras dimensões ligadas à retórica do *protagonismo* vigente, discutia-se de que maneira aquele espaço poderia ser *cuidado pelos jovens*, dentro da ideia de responsabilização que predominava no momento.

Ainda a respeito da estética do local, Maria sentiu falta na parede da sala do cartaz que ela fez *para divulgar a oficina, convocando jovens de até 21 anos para o Projeto*. Assim, questionava aos *jovens*: “*o cartaz foi retirado? Não foi colocado?*”. Além deste material de

¹⁴⁰ Refiro-me ao conceito de Bourdieu (1989).

divulgação, Maria havia produzido filipetas, em papel rosa e sem grandes atrativos, elaborada também por ela para convocar os *jovens* para a nova etapa do Projeto. A respeito da filipeta, Maria perguntava ao grupo de *jovens*, como quem pergunta a si mesma: *é necessário mencionar a condição de serem jovens soropositivos?* Ao final da oficina, Maria e Jussara chegaram à conclusão, entre elas, de que era melhor não fazer nenhuma menção na filipeta à condição sorológica como critério de inclusão no Projeto. Esta também era a opinião dos *jovens*, que disseram que era importante que o grupo fosse constituído de *pessoas soropositivas e soronegativas, [estas últimas] com outras experiências, diferentes de quem é soropositivo...*

Maria e Jussara (em conversa privada) se perguntavam se esse critério *mais aberto*, de o Projeto acolher nas oficinas *jovens soronegativos*, poderia não ser aceito pelo serviço de saúde, que tem por princípio o atendimento de pessoas com alguma demanda de saúde, no caso específico o HIV/aids. Interessante, em todo esse processo de delimitar as fronteiras simbólicas do Projeto, que em nenhum momento se discutiu a presença de Inara, *jovem soronegativa* – namorada de João, soropositivo – e que frequentava as oficinas desde a primeira fase do Projeto. Seria a inclusão dela inquestionável e justificada pela sorodiscordância do casal? Outro aspecto relativo às fronteiras simbólicas era o próprio desenvolvimento das atividades do Projeto dentro de um hospital. Pelos aspectos que já mencionei até aqui, esta situação constrangia as oficinas e seus atores, no sentido moral e estético. Interessante perceber que, nos discursos circulantes nas oficinas, ora o serviço de saúde era visto como “pano de fundo” para o Projeto, ora um elemento principal que norteava as possibilidades de desenvolvimento das atividades, por ser um cenário contundente, pesadamente marcado pela lógica biomédica. Chama a atenção nos discursos de Maria e Jussara que, em determinados momentos, as oficinas pareciam ser simbolicamente “desespacializadas”, como se assumissem contornos próprios e, em certo sentido, em oposição à normatividade do serviço de saúde, a exemplo da valorização do incremento na estética da sala para que esta *fique com a cara da galera*.

Inara, apesar de “invisível” no grupo, quando considerados os critérios de inclusão construídos em torno da soropositividade, nos modos de apresentação de si a *jovem* chamava a atenção e muito ao observador, lugar que eu ocupava. Neste dia, sua presença na oficina estava destoante em relação às demais *jovens*. Estava vestida com uma microsaia e *top* sensual com as costas seminuas, coberta somente por tiras finas de tecido enfeitadas com pequenas pedras brilhantes. Além desta vestimenta, trazia tranças afro nos cabelos, agora

compridos, fazendo um estilo cada vez mais “mulherão”, em comparação à forma como ela se apresentava nas oficinas da segunda fase do Projeto, sempre às voltas com os cuidados do bebê da sua irmã (que era levado pelo casal para as oficinas), quase sempre quieta e demonstrando timidez. Agora sua presença, ao contrário das demais moças do grupo, era marcada por uma forte sensualidade.

Se a condição de *soronegativa* era a variável que parecia permitir a Inara uma maior liberdade de mostrar um corpo sexualizado e erótico, por outro, esta mesma condição era o maior empecilho para a participação dela de forma plena no Projeto, já que ela era vetada para a participação dos eventos de *jovens* e *aids*, pela “ausência” da soropositividade. Nesta fase do Projeto, em especial, Maria questionava-se sobre a possibilidade de Inara participar do III Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids, ainda que ela teoricamente pudesse estar no Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP, pois este era em parte subsidiado pelo Projeto. Esta possibilidade de inclusão foi fortemente comemorada pela *jovem*, que vivia às margens do Projeto, tendo de conviver nas oficinas que se sucediam aos eventos, com as *fofocas* de como seu namorado havia se comportado nas festas e nos espaços de entretenimento.

Vale salientar que, nos contornos das *oficinas de protagonismo*, Inara era fortemente valorizada por parte de Maria e Jussara por conta da “manutenção” da sua soronegatividade no contexto de um relacionamento sorodiscordante. Ser soronegativa era, para elas, por contraste com a soropositividade, um bem simbólico precioso que a *jovem* dispunha neste contexto. No entanto, nesta etapa do Projeto, a condição sorológica da moça era algo a se gerenciar, pois, pelos motivos óbvios, ela não poderia ocupar o papel de *jovem [soropositiva] protagonista*. Dessa maneira, Inara era convocada a secretariar as coordenadoras, fazendo, por exemplo, lista de *e-mails* do grupo, atualizando dados pessoais dos *jovens*, cuidando do mural da sala, entre outras tarefas deste tipo. A presença da *jovem*, na qualidade de soronegativa, conforme pude perceber dos discursos das coordenadoras, além de ser um contraponto moral à soropositividade, tinha que ser “operacionalizada”, isto é, destinada a um fim “útil”, em consonância com os valores vigentes na oficina. A *jovem* ocupava, portanto, um lugar fronteiriço, pela forte valorização da sua soronegatividade e pela ameaça contínua de se tornar a “qualquer momento” soropositiva, dada pela relação afetiva e sexual com um jovem portador do vírus, permeada pela sensualidade, erotismo e forte desejo de “inclusão” no grupo. Do ângulo das condições materiais de vida extremamente precárias, Inara apresentava características iguais aos demais *jovens*. O que a diferenciava radicalmente dos demais *jovens*

era o fato destes serem a “bola da vez” das políticas de aids e dela estar “fora” dessa possibilidade de reconhecimento e investimento social, em meio a um contexto de vida duramente marcado pela escassez. Em suma, o lugar de Inara, neste contexto, era particularmente profícuo ao entendimento das fronteiras que fazem o grupo (Barth, 2000) e dos vetores de “comunização” (Weber, 1994) que permitem que se fale em nome de um todo coeso, os *jovens vivendo com HIV/AIDS*, em meio à pluralidade de características e experiências dos *jovens* diretamente afetados pelo vírus.

Retomando a discussão entre as coordenadoras e os *jovens* sobre a estética da sala, as fotos do mural foram consideradas obsoletas, destacando-se também a necessidade de se ter um computador (artigo que, segundo Jussara, *devia ser conquistado pelos jovens, na qualidade de protagonistas*). Nesta direção, foi solicitado aos *jovens* que trouxessem cartazes e outros artigos do gênero que pudessem compor a *decoreação da sala*. Diante desta solicitação, a jovem Rita sacou de sua bolsa três cartazes obtidos no recentemente realizado *Congresso de Prevenção de Florianópolis*, sendo um deles, em comparação com os outros dois, fortemente erotizado. Este cartaz (ver anexo 2 – figura 1) fazia alusão ao filme “Beleza Americana”, com uma figura de um jovem em pose sensual mimetizando a jovem do filme, que aparecia deitada sob pétalas de rosas, com algumas salpicadas pelo corpo e outras tapando o sexo. No cartaz, pacotes de camisinha de cor vermelha faziam o “papel” das rosas, e este ainda trazia o seguinte dizer “faça o que quiser, mas faça de camisinha”. Tratava-se de uma peça de divulgação de uma recente campanha de prevenção do Ministério da Saúde, voltada aos “gays, outros HSH e travestis”, com foco privilegiado nos “jovens gays”, população na qual se constatou um aumento expressivo de novas infecções pelo HIV, aspecto que, segundo Maria, fora o foco das discussões do referido congresso.

Rita foi elogiada por Maria pelo seu posicionamento propositivo em trazer este material para a oficina. Soube posteriormente que esta coordenadora havia solicitado para a *jovem* o cumprimento desta tarefa em uma reunião na sede da organização promotora do Projeto, com apenas alguns *jovens*, aqueles que teriam maiores chances de participar do Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP. Em seguida à demonstração dos cartazes pela *jovem*, Maria questionou, novamente como quem se autoquestiona, se este cartaz poderia de fato ser colocado na parede, *já que crianças frequentavam a sala em outros períodos* (neste dia a parede possuía quatro desenhos infantis). O cartaz por fim foi vetado pelo erotismo que explicitava, ainda que Maria não tenha expressado o seu veto nestes termos, dando, porém, a entender nas entrelinhas que pelo fato de se tratar de um *hospital* era exigido, segundo pude

depreender de seu discurso, algum “grau de respeitabilidade”. Este episódio tornava contraditório o fato de os *jovens* serem estimulados a se apropriarem daquele espaço, com discursos como *esse é o espaço de vocês*, porém com fortes restrições de elementos que pudessem “falar de sexo” de um modo erotizado, ainda mais com referências homoeróticas. Como contraponto, interessante perceber que o modo de vestimenta de Inara não era objeto de análise nas conversas particulares das coordenadoras em que eu estava presente. Donde se conclui que a soronegatividade podia compor com o erotismo, ao contrário da soropositividade. Tal consideração baseia-se não somente nas discussões em torno do cartaz, mas na corporalidade e nos modos de apresentação das demais *jovens* do grupo, soropositivas, marcadas pela discrição e autocontrole.

Após a esta etapa do trabalho, Jussara explicitou aos *jovens* que o principal objetivo da oficina era iniciar uma discussão sobre a atuação deles como *protagonistas*. Para tanto, propôs aos *jovens* que eles elegeassem quatro *representantes para estar à frente* de algumas atividades da *agenda do grupo*, pois, segundo ela, *seria difícil que todos participassem de tudo*. Ainda que não tenha sido explicitado, a escolha dos representantes relacionava-se aos poucos recursos do Projeto para o custeamento de viagens para a participação dos *jovens* em eventos “extraoficina”, por exemplo, o *III Encontro Nacional de Jovens HIV/Aids*. Neste processo, Jussara direcionava o grupo para a *definição das qualidades que os representantes deveriam ter*. Tal direcionamento se fazia sentir por meio de perguntas voltadas aos *jovens*, que já traziam embutidos os sentidos das respostas, com forte conotação moral, como: *um representante precisa ser pontual? Ele pode chegar atrasado, chegar na hora que quiser?* Assim, os *jovens* no *debate* com a coordenadora das oficinas “concluíram” que os *representantes* deveriam ter as seguintes qualidades ou atributos: *pontualidade, comunicativo, seriedade, ouvir os outros e prestar atenção*.

Nota-se que apesar de toda encenação de escolha coletiva, participativa e democrática dos *representantes*, neste dia nenhum foi eleito. Jussara justificou o fato com base no número reduzido de *jovens* presentes na oficina, o que poderia comprometer, segundo pude depreender de seus discursos, a representatividade da “eleição”. Apesar da presença de toda esta retórica, saltava aos olhos que Rita e Paulo, os irmãos egressos da casa de apoio, eram tidos por Maria e Jussara como “representantes informais” do grupo. Isto é, apesar de não explícito, parecia haver um consenso entre elas de que este par de irmãos era “naturalmente” *representante*. Além da escolaridade mais elevada e da proximidade da visão de mundo das coordenadoras (partilhando com elas, por exemplo, um sentido mais igualitário das relações),

esses *jovens* tinham feito certa “carreira” no Projeto. Desde a primeira fase do mesmo assumiram um papel especial, por exemplo, elaborando junto à coordenação determinadas matérias da revista (resultado da primeira fase do Projeto). Além disso, eram estes irmãos *os jovens* que comumente iam falar em nome do Projeto em algum evento ou participar de algum encontro de *jovens* e *aids*, na medida em que correspondiam às expectativas da coordenação do Projeto e das “plateias”. Eles eram capazes de falar corretamente segundo as regras gramaticais, articular temas com eloquência, escrever textos consistentes e coerentes, entre outros aspectos que escapavam para a maioria dos *jovens* do Projeto – que apresentavam graves deficiências de formação escolar, com dificuldades de articular as ideias e, sobretudo, de escrever textos.

Rita e Paulo, além de apresentarem um “currículo” de peso na atuação junto ao Projeto, também tinham uma circulação “extraprojeto” bastante importante, e quase sempre levavam e traziam “novidades” do Projeto aos eventos de *jovens* e *aids* e vice-versa, ainda que não tomassem para si o papel de articular os trabalhos em um nível mais profundo, por exemplo, sendo porta-vozes de reivindicações de ambos os espaços. A ONG-*aids* era, no entanto, a base deles no Projeto, pois quando deixaram a casa de apoio (em condições dramáticas, dado o ineditismo da experiência por parte de todos os envolvidos e das fortes emoções em jogo por toda a estrutura de vida perdida com esta saída), foi a ONG-*aids* que os acolheu. Estes irmãos também participaram das primeiras iniciativas voltadas aos *jovens* soropositivos, como o Curso Nacional de Ativismo e Direitos Humanos para Jovens Vivendo com HIV/Aids¹⁴¹. Além disso, Rita e Paulo tinham um grande envolvimento, como membros, com a Rede Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids, criada no referido curso. Assim, para eles, o Projeto era apenas mais um lugar de ser e estar num universo (sabidamente por eles) de fortes investimentos em torno dos *jovens vivendo com HIV/aids*. Vale comentar que Carlos (o jovem que relatou a transa com o policial na *oficina de sexualidade/cidadania*) também era membro ativo da Rede Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids, contudo pela “ausência” de atributos, segundo as expectativas das coordenadoras, para ser *protagonista*, sua possibilidade de ser *representante* do Projeto parecia ser nula. Em certa ocasião, uma profissional-mediadora ligada ao Projeto no contexto do hospital segredou-me o seu desagrado com a forma mimética pela qual o *jovem* tentava “falar bonito” nos eventos, com a reprodução de chavões e a transmissão de uma imagem de pouca consistência. Talvez por este motivo, entre outros, o *jovem* tenha abandonado o Projeto no início da terceira fase.

¹⁴¹ Como antes mencionado, realizado entre os meses de abril e maio de 2008 pelo GIV, pela “Anima” – ONG/*aids* educacional de São Paulo – e pelo “Fórum de ONG/Aids de São Paulo”.

O passo seguinte do trabalho na oficina foi discutir acerca do lugar de inserção do Projeto no universo mais amplo dos projetos sociais e do “mundo da aids”. Assim, Jussara explicava aos *jovens*: *este é um Projeto de uma ONG* (em referência à organização promotora do Projeto), questionando o grupo: “*vocês sabem o que é ONG?*”. João rapidamente respondeu: “*é quem não recebe dinheiro do governo*”. A coordenadora das oficinas, sem argumentar com o *jovem*, continuou na sua linha de raciocínio e disse: “*o governamental tem três instâncias, o federal, o estadual e o municipal, e ONG é o que não é governamental, pois, (entre risos, como quem faz um parêntesis) sem falar da roubalheira do governo, ele [o governo] não dá conta de tudo, e por isso existem as ONGs. Diferentemente do que João falou, ONG recebe sim dinheiro do governo e atua através de projetos*”. Em seguida Jussara, como quem faz um retorno ao passado para explicar o presente, falou que “*no início, nas décadas de 80 e 90, as ONGs [ONGs-aids] recebiam muito dinheiro internacional, mas que agora este dinheiro vai para África, e, com isso, muitas ONGs ficaram com as pernas quebradas, a gente não quer que vocês tenham as pernas quebradas*”. Essa era uma dimensão recorrente nos discursos da coordenação do Projeto, de que os *jovens*, na qualidade de *protagonistas*, pudessem superar esse processo de escassez de recursos, ainda que não explicitasse de que modo isso poderia ser feito. Por fim, Jussara mencionou que uma ONG internacional estava apoiando o Projeto. Os *jovens* acompanhavam as explicações da coordenadora em silêncio, como quem cumpre um protocolo. Era notório que tais discussões não compunham suas preocupações cotidianas, assim eles pareciam assistir às exposições de Jussara apenas pelo caráter obrigatório da participação nas oficinas, pressuposto para *ser do Projeto*.

Interessante observar a mudança no tom do trabalho nesta fase do Projeto, quando aparece de forma mais contundente a retórica do *protagonismo*, da construção de sujeitos capazes de se autogerir (*sem ajuda de adultos ou projetos*), a partir de um ideário que lembra aquele que configura o “liberalismo” (Ewald, 1986), segundo o qual a “pobreza” é uma “culpa/falta” atribuída ao indivíduo, sendo a ele imputada a responsabilidade de mudar o seu quadro social. Segundo o autor, a filosofia liberal articula o julgamento jurídico sobre o princípio de igualdade, no entanto isso não significa desconsiderar as desigualdades. Paradoxalmente, estas constituiriam o centro da reflexão liberal. As desigualdades seriam, desse modo, “naturais, inevitáveis e irredutíveis”. Elas fariam parte da ordem da criação, que é uma ordem da variedade e da diversidade e, portanto, elas seriam necessárias ao progresso social como recompensa ou punição dos méritos e deméritos de cada um. Assim, as

desigualdades seriam providenciais, origem do laço social e o princípio mesmo da existência das sociedades. Sua existência poder-se-ia ser considerada como uma espécie de bem político que convém saber gerir.

Chama a atenção na oficina em meio a essa exibição da escassez de recursos, da sua naturalização e transferência de responsabilidade ao indivíduo, sob a forma da regulação de condutas morais, que os *jovens* experimentam no contexto do Projeto justo o oposto, tanto nas oficinas como nas viagens para a participação de eventos voltados aos *jovens* vivendo com HIV/aids. Com o Projeto, os *jovens* tinham um acesso a bens materiais e simbólicos extraordinários em face de seus contextos de origem¹⁴², uma ajuda de custo significativa, lanches fartos e saborosos, viagem de avião e hospedagem em hotéis de luxo, aspectos que inexistiam para eles fora deste contexto.

Numa nova etapa da oficina, Jussara convocou os *jovens* para *pensar as questões para o encontro que teriam com outros jovens*, no âmbito do Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP. Conforme dito no item 4.1.2, os *jovens* do Projeto travariam contato com outros grupos de jovens *soropositivos*, vinculados a um serviço de saúde da periferia de São Paulo e a uma ONG-aids pioneira nas ações de combate à epidemia, e com jovens *soronegativos* de uma ONG atuantes como educadores na área da prevenção. Nota-se que nas presentes oficinas (ao contrário do observado no âmbito das *oficinas de sexualidade/cidadania* e de *teatro*, nas quais predominava o movimento, a agitação e a excitação), as brincadeiras e interações corporais haviam cessado e, com elas, os temas de discussão diretamente relacionados à sexualidade ou a ela (explícita ou implicitamente) remetida. O “mal-estar”, contudo, continuava sendo sentido nas interações, neste caso não somente pelos aspectos já discutidos no capítulo anterior, mas agora também pelo descompasso entre uma construção projetiva em relação aos *jovens protagonistas* e a “dura realidade” da vivência cotidiana deles com a aids e a pobreza. Em determinada circunstância, pude perceber nitidamente essa questão. Estava observando uma oficina e uma *jovem* participante perguntou-me se eu não conhecia alguém que pudesse indicá-la para trabalhar como *empregada doméstica*. Respondi-lhe, sem grande compromisso, que não conhecia ninguém. A *jovem* então, demonstrando não ter sido por mim compreendida, segurou forte no meu braço e olhando fixamente nos meus olhos disse: “*estou desesperada!*”.

O momento do Projeto lhes exigia *outra postura*, e os *jovens*, quase sempre dispostos em círculo, sentados, com interações predominantemente verbais, demonstravam um certo

¹⁴² Sendo a exceção os irmãos egressos da casa de apoio que tem a mão, enquanto institucionalizados, tudo o que um jovem de camadas médias/altas teria em termos de acesso a bens materiais e simbólicos.

desagrado e enfado com este novo formato do trabalho. A maioria falava muito pouco, era como se as palavras lhes fossem arrancadas uma a uma a partir dos questionamentos da coordenadora das oficinas. Os irmãos Rita e Paulo comumente ironizavam as propostas, mas de um jeito tão hábil que não chegava a comprometer a situação e os papéis projetados. Estes *jovens* demonstravam perceber as entrelinhas das propostas, os não ditos e as contradições, ao mesmo tempo em que eram impecáveis quando convocados a realizar alguma atividade. Alguns *jovens* estavam sentados com as costas arqueadas, segurando a cabeça com a mão como se estivessem com sono, certa apatia lhes tomava a tez no curso das discussões. A construção das perguntas para o encontro vindouro, todavia, parecia animá-los um pouco. Os *jovens* elaboraram algumas questões e em alguns casos foram questionados por Maria, no sentido de fazê-los *refletir* sobre algumas expressões e conceitos que haviam proferido, tal como *direto* e *preconceito*. Seguem as questões lançadas pelos *jovens* e algumas intervenções feitas por Maria no sentido antes disposto.

Jovem 1: *O que é ser jovem com HIV?*

Jovem 2: *Os direitos que eles tem lá e a gente tem aqui?*

Maria (coordenadora do Projeto) perguntou ao jovem 2:

Que direitos? Na cidade? Sobre preconceito? (e dirigiu-se ao grupo todo): vocês sabem que no Brasil são poucos os lugares em que a pessoa com doença crônica [o que inclui os soropositivos] têm direito a ter o passe? Este é um direito de cidadão compreendido como direito dentro da cidade. Em muitos lugares do país não tem grupo de adolescentes ou mesmo médicos específicos que só atendam adolescentes.

Jovem 3: *Como é a vida deles lá? Como eles vivem?*

Jovem 4: *Como é o preconceito lá?*

Maria (coordenadora do Projeto, perguntou ao jovem 4):

Que tipo de preconceito? Existem vários tipos... Em alguns lugares ainda se fala: olha lá o aidético!

Jovem João: *E taca a cadeira em cima [do aidético].*

Jovem 5: *Vocês contam sobre o HIV?*

Jovem 6: *Como é a convivência, violência [onde moram]?*

Jovem 7: *Como é a vida nas comunidades [favelas]?*

Jovem 8: *Onde se encontram?*

Jovem 9: *O que fazem para se divertir?*

Se comparadas às temáticas subjacentes às perguntas dos jovens, que, por um lado, expressavam a realidade da pobreza e da violência e, por outro, a vivência árdua com o preconceito decorrente da aids, com o tipo de intervenção e discurso de Maria – que buscava escrutinar as possibilidades de compreensão de “direitos” e “preconceitos” nas falas dos *jovens* –, as diferenças encontradas pareciam revelar o fosso social que separava *jovens* e coordenadoras. Este fosso aparecia como um “ponto cego” na oficina, na medida em que criava uma distinção “nós/eles” naturalizada e que parecia se desejar manter. Essa questão se fez sentir sobremaneira quando Maria, em referência a um filme que havia assistido recentemente no cinema – que tratava de um romance aos moldes “Romeu e Julieta”, de uma jovem loira, moradora da zona sul do Rio de Janeiro, que se enamora de um jovem pardo, morador da favela do Cantagalo –, perguntou ao jovem João se, a exemplo do que é mostrado no filme, os moradores de favela vão mesmo até o chefe do tráfico de drogas para pedir auxílios como remédios, comida, entre outros gêneros materiais. João respondeu-lhe que em algumas favelas sim, mas que na em que ele morava as coisas não se davam desta forma. Enquanto Maria olhava com curiosidade um mundo que desconhecia, revestindo-o de certo exotismo, João era de alguma forma reconhecido como portador desse conhecimento. Contudo, neste quadro não se trata propriamente de um movimento de reconhecimento positivo da “diferença”, mas da marcação de fronteiras sociais bem precisas, ainda que de forma sutil e constante.

Ainda no quadro do *preparo dos jovens* para a interação com outros *jovens* no âmbito do Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP, Rita sugeriu que o grupo fizesse uma dança para apresentar durante o encontro. Maria, no entanto, desencorajou-a na medida em que acreditava que seria preciso contratar um *especialista* nesta área. Para isso, nota-se por parte da coordenadora uma preocupação com a estética de apresentação dos *jovens*, havendo neste sentido um constante embate, ainda que velado, entre o que seria desejável para os *jovens* e para ela como o responsável pelo Projeto, a partir de determinados valores culturais. Em face da reação negativa de Maria, Rita aventou então a criação de um *rap*, obtendo como resposta por parte da primeira um imediato questionamento, com um sorriso de canto de boca, com ar de reprovação: *não seria um funk, seria?*

Ainda como parte do descompasso entre os valores e as experiências cotidianas dos *jovens* e da coordenadora, destaca-se a dimensão do *registro das oficinas*. Segundo orientação de Maria, cada encontro deveria ser registrado por um *jovem*, sob a forma de um *relatório*.

Não havia um formato para tal, sendo o modo de fazer parte da “prova” destinada ao *jovem* e uma forma de visibilizá-lo neste contexto. O *registro* de cada atividade tinha um duplo objetivo, ainda que só apenas o primeiro fosse explicitado aos *jovens*. O primeiro objetivo era permitir que os *jovens* que tivessem faltado em determinado dia pudessem acompanhar o desenvolvimento do trabalho. O segundo objetivo era obter um material escrito pelos *jovens*, de próprio punho, para compor os *relatórios* de acompanhamento do Projeto entregues periodicamente à organização *patrocinadora* deste. Este último aspecto, aliado a outras formas de registro (relatos das oficinas, relatórios técnicos e em casos específicos fotos), tornaram-se uma espécie de “obsessão” por parte de Jussara, como se entre o trabalho no corpo a corpo com os *jovens* e a projeção constante nos *objetivos* e nas *metas* do Projeto, interpusesse-se uma metáfora do “panóptico” (Foucault, 1987), que vigiasse e controlasse os aspectos vividos.

Neste sentido, os *registros* comprovavam que o trabalho estava sendo realizado, o que deixava a experiência em si um pouco acinzentada. Além disso, os *relatórios dos jovens* funcionavam como *indicadores dos objetivos alcançados pelo Projeto*, um léxico próprio do “projetismo” que perpassava esse universo, mediando relações e ensejando modos de subjetivação na gestão dos *jovens*, inclusive, por eles próprios. Todavia, registro, comunicação e visibilidade, ideias que encabeçavam o Projeto, formavam um triângulo nem sempre bem-sucedido. Por exemplo, entre a ideia, em determinado momento aventada por Jussara, de os *jovens* disponibilizarem seus relatórios para usufruto do grupo em um suporte virtual comum (como um *blog*, por exemplo) e a sua operacionalização, entrepunham-se fortes dilemas em relação à questão da visibilidade dos *jovens*, no caso de terem fotos dos rostos, resvalando para a inevitável associação deles com a aids, provocando uma indesejável revelação compulsória da condição sorológica. Além disso, por todo o contexto social precário e dramático antes retratado, não parece difícil imaginar que a produção de relatórios por parte dos *jovens* fosse um fiasco. Não foram poucas as vezes em que ouvi comentários de Jussara que indicavam o *despreparo* cognitivo-intelectual dos *jovens* para esta atividade (exceto os irmãos egressos da casa de apoio), decorrente da baixa escolaridade e da pobreza.

Neste quadro de desníveis enormes entre a projeção/ideal de *jovem* e a desigualdade social que os assola, sentiam-se as golfadas de “mal-estar” durante a oficina. Esta parecia chegar ao seu final cambaleante, já que havia muitas perguntas e poucas respostas para as questões postas em diálogo. Ao final das atividades, tomava-me uma sensação de esgotamento, aspecto que parecia ser partilhado entre todos os presentes pelas expressões dos

rostos e corpos. O cansaço me parecia ser decorrente do esforço de se manter uma determinada projeção social (Goffman, 1975), quando a realidade desnuda dizia justo o oposto, evidenciando a fragilidade e incipiência da construção da noção de *protagonista* neste contexto, o revés do idealizado e projetado. Com esta questão em vista, sigo para o relato da segunda oficina.

4.1.2 b) Segunda oficina de protagonismo – hospital

A oficina neste dia começou com o relato indignado de Rita a respeito da experiência que teve em um encontro para a discussão sobre o Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE), uma das ações do Programa Saúde na Escola (PSE), do Governo Federal, com “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.** Esse projeto, alicerçado em uma demanda da população, foi implantado nos 26 estados do Brasil, no Distrito Federal e em aproximadamente 600 municípios¹⁴³.” (Grifos meus.)

Segundo contou-nos Rita, neste encontro não falavam do *jovem vivendo com HIV/aids*. A este fato somava-se a forte visibilização de seu rosto na revista, resultado da primeira fase do Projeto, publicação circulante no evento, o que resultava no seu reconhecimento por diversos participantes que lhe abordavam e perguntavam: “*você é a garota da revista?*”. Rita expressou esta situação paradoxal, de ser fortemente reconhecida pelo público, mas não ter lugar nos discursos das autoridades do encontro, do seguinte modo: “*fiquei agoniada, falavam de gravidez, de DST... mas não falavam do jovem vivendo com HIV/aids. Então nós [ela e outros jovens soropositivos também presentes] subimos no palco com um papel tapando a nossa boca escrito HIV!*”.

Neste relato Rita retratava a angústia em ser, ao mesmo tempo, “a garota da revista”, com uma visibilidade máxima e se sentir “invisível” por não ser contemplada nas discussões que trazem desdobramentos diretos para o seu cotidiano, tal como aquelas promovidas no Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas (SPE). Apesar dos fortes sentimentos experimentados

¹⁴³ Fonte: <http://portal.mec.gov.br>, acesso em 27/09/11.

e relatados pela *jovem* na abertura da oficina, Jussara, que coordenava a oficina sozinha (sem a presença de Maria, coordenadora do Projeto), não abriu espaço para discutir junto ao grupo a situação relatada por Rita. A coordenadora aparentava não querer dispersar-se de um roteiro, não explícito, que parecia seguir de modo bastante rígido, demonstrando apreensão para atingir os “objetivos do dia”. Os *jovens*, por sua vez, diferentemente das posturas que apresentaram na primeira oficina antes descrita, com a presença de Maria, desta vez mostravam-se irrequietos, não paravam sentados, travando incessantemente conversas paralelas, enquanto Jussara parecia não querer considerar o movimento do grupo, continuando a falar como se nada estivesse acontecendo, ainda que em alguns momentos mostrasse forte desagrado com o comportamento dos *jovens*.

A oficina girou em torno da *definição de que jovens iriam representar o grupo no Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP (doravante intercâmbio) e no III Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids (doravante III ENJVH)*. A esta discussão somou-se aquela que ficou em aberto na oficina anterior, de quais jovens poderiam assumir o lugar de *representantes do Projeto*, e quais seriam os atributos necessários a este desempenho. Todavia, esse “ponto anterior”, mais amplo e, a meu ver, fundamental nesta etapa do trabalho, não foi retomado em sua plenitude, expressando-se de modo fragmentado sob a forma de uma decisão pragmática a respeito dos *jovens* que poderiam e deveriam estar nos referidos eventos. Desse modo, contrapunham-se não somente as qualidades dos *jovens*, mas também o tipo de atuação que cada evento exigia, de forma a encontrar um casamento ideal entre perfil do evento e do *jovem*. Destaca-se nesta discussão a centralidade da noção de *responsabilidade* e expressões afins, tais como *ser responsável, poder se responsabilizar por si* e, no extremo, *poder ser responsável por algum outro jovem menor*¹⁴⁴ *ou que tivesse necessidades especiais*, como era o caso do jovem Chico, que ficou cego e levemente surdo como consequência da doença e recebeu um lugar de destaque neste momento do Projeto, como se verá na terceira oficina relatada mais adiante.

Neste *debate*, salta a vista o lugar privilegiado dos irmãos Rita e Paulo. O perfil destes *jovens* era considerado ideal para ser representante por motivos já antes expostos (com alto nível escolar, com significativa atuação neste universo, capazes de falar e escrever com eloquência etc.), mas, sobretudo, porque se dispunham e recebiam crédito por parte da coordenação para se responsabilizarem, em caso de necessidade, por outros *jovens*, como dito, *menores*, com necessidades especiais ou mesmo *bagunceiros* (termo usado pelos *jovens* e pela

¹⁴⁴ O corte etário para a participação no ENJVHA era de 15 anos, não havendo uma determinação desse tipo para a ida ao intercâmbio).

coordenadora das oficinas para se referirem aos participantes dos eventos de *jovens* e aids que burlavam as regras e criavam certa algazarra). Estes irmãos eram considerados e se mostravam capazes de “avaliar” a conduta de outros *jovens*, ditando, por exemplo, *quem se comporta ou não no evento e quem melhorou o comportamento no último encontro*. Tal posicionamento de Rita e Paulo decorria da socialização na casa de apoio e da modelação desde pequenos no sentido de atuarem e se apresentarem como *pessoas responsáveis*. Pude perceber este fato em determinada ocasião de confraternização entre os *jovens* e a equipe do Projeto, na qual Rita chamava a atenção de Camila para não beber, já que ela era “*de menor*” [*menor de idade*].

Este posicionamento exemplar dos irmãos Rita e Paulo não pode ser descolado do fato de que, ao contrário dos demais *jovens*, eles cresceram na casa de apoio tendo acesso aos mais diversos bens materiais e simbólicos, acumulando experiências de viagens, festas, eventos etc., sempre fartos e, quase sempre, com todas as atenções dirigidas a eles. No extremo oposto estava, por exemplo, João, *jovem* negro, pobre e morador de favela, para o qual estar em um hotel de alto luxo e andar de avião constituíam momentos inéditos na sua trajetória e, portanto, vividos e desfrutados sofregamente. No *II Encontro de Jovens Vivendo com HIV/Aids*, por exemplo, o *jovem* saiu pela janela do seu quarto e escalou alguns andares do hotel, causando forte alvoroço nos observadores, e justamente parecia ser este o seu objetivo. Ao contrário de João, Rita e Paulo demonstravam outras motivações com a participação nestes eventos, além de já terem acumulado uma estrada neste tipo de experiência, o que facilitava o seu trânsito e a correspondência de expectativas da coordenadora do Projeto.

Estas diferenças radicais em termos das vivências dos irmãos e dos demais *jovens* do Projeto, no entanto, ficavam abafadas nas oficinas, em nome da igualdade do/no “grupo”. Uma visível contradição quando se observava, por parte de Maria e Jussara, uma exigência de *liderança dos jovens*, a qual somente estes irmãos poderiam corresponder, bem como de *participação* eminentemente engajada nas oficinas e nos eventos. É a partir desse mapa social que se compreende também a resistência que Rita e Paulo empreendiam em relação a algumas propostas das oficinas, sempre por meio da ironia e jocosidade. É como se eles reconhecessem as regras do jogo, pudessem ler nas entrelinhas das propostas e lidar de forma mais consciente com a “opressão da bondade” (Vianna, 2002), farta na casa de apoio e muitas vezes presente na forma sutil e edulcorada de gestar os corpos nas oficinas. A resistência deles parecia pautar-se, sobretudo, no fato de que eles reconheciam que a proposta pedagógica das oficinas proferida como “participativa” era, na prática, “diretiva”. Esta percepção dos

jovens parecia ter sido desenvolvida nos longos anos de institucionalização na casa de apoio, que apresentava uma proposta fortemente normativa, a fim de construir “jovens bem-comportados”, conforme discuti no capítulo anterior. Tal inscrição social em seus corpos e suas almas os tornavam “disciplinados” (Foucault, 1987), jamais se recusando a participar das propostas, chegando às oficinas pontualmente e cumprindo as *tarefas de casa*, sugeridas por Jussara, com forte senso de compromisso, como um “dever”, destoando soberanamente dos demais *jovens* do Projeto que quase sempre falhavam em relação às tarefas que lhe eram atribuídas.

É com base nestes aspectos que a *bagunça* nos encontros de *jovens* e *aids* é percebida por Maria e Jussara como o avesso da *responsabilidade*. O caso do *jovem* João e a bizarrice que fez ao escalar o prédio do hotel, entre outras peripécias durante o encontro, era exemplar desta questão. Episódios como esses, ocorridos em eventos pregressos, eram ressaltados negativamente nas discussões sobre quem poderia assumir o papel de *jovem líder* (esta expressão começou a ser utilizada nesta oficina, alternando-se nos discursos das coordenadoras com os termos *protagonista* e *representante*). O curioso era perceber que, apesar de toda esta falação, os *jovens* que participariam dos eventos já estavam previamente definidos pelas coordenadoras, sendo comum a realização de reuniões “extraoficina” na sede da organização promotora do Projeto, com os *jovens escolhidos*, para acertar detalhes da participação deles nos eventos, sem que isso fosse explicitado aos demais *jovens* do grupo. Rita, contudo, lançava observações nas discussões, que deixavam entrever essa escolha prévia dos *jovens* que iriam para os eventos (*são sempre os mesmos!*).

Mais interessante do que essa encenação de eleição dos *jovens* que participariam dos eventos (jogo de cena da qual os *jovens* eleitos também faziam parte) – tendo-se em vista que as cartas já estavam previamente marcadas – era perceber que parte dos *jovens* escolhidos não se enquadrava no perfil desejado, conforme critérios acima dispostos. João, por exemplo, era um dos *jovens* escolhidos, apesar de considerado nas discussões do grupo incitadas por Jussara sobre o *perfil de líder*, como o avesso do perfil desejado. Seu desempenho no II Encontro de Jovens Vivendo com HIV/Aids deu-lhe a fama de *bagunceiro*, no extremo “indisciplinado”. João foi escolhido, inclusive, para estar nos dois eventos, o intercâmbio e o III ENJVH, enquanto do grupo todo de *jovens* somente Rita e Paulo também tiveram esse privilégio. Tendo-se em vista que os irmãos cumpriam com exatidão as expectativas em relação ao *papel de líder*, quais seriam os critérios de inclusão que permitiam também a João estar nos dois eventos?

O “passaporte” deste *jovem* passava pelo conjunto de características que ele reunia e que, numa contagem geral de prós e contras, eram percebidas pelas coordenadoras como “positivas” para o Projeto, obliterando desse modo os aspectos negativos do seu perfil (baixa escolaridade, com dificuldades para elaborar relatórios, *bagunceiro*, em alguns momentos deixando a desejar em termos de vestimenta e higiene). Do grupo, João era o único rapaz *heterossexual* que havia se infectado por via sexual, os demais tinham sido por transmissão vertical. Além disso, seu porte físico, sua cor de pele negra, sem “marcas da aids” e seu gingado, com habilidade para compor letras de *funk* “de teor construtivo” aos fins do Projeto, tornava-o fortemente desejável neste contexto. Seu “tipo” era de certa forma “exótico”, parecendo peça fundamental para a composição de uma estética do grupo que participaria dos eventos.

Além dos aspectos mencionados, o fato de compor com a namorada Inara um “jovem casal sorodiscordante” dava um acabamento moral ao seu perfil, na medida em que mantinham suas condições sorológicas distintas. Não se pode desconsiderar que a sorodiscordância era vista, por parte das coordenadoras, como um elemento a ser constantemente *trabalhado* por meio de ações pedagógicas, a fim de, justamente, manter este *status* diferencial. Dessa forma, investir na participação de João nos eventos (apesar de todas as “manchas” do seu perfil) era um aspecto que parecia constituir um foco de trabalho do Projeto, na medida em que o *jovem* deveria ser ajudado a gestar a sua sexualidade. Esta, se mal gerida, poderia significar a transmissão do vírus para a namorada, o que estilhaçaria toda a construção de exemplaridade contida na manutenção da sorodiscordância do casal. Trago a seguir um diálogo que ilustra alguns pontos antes discutidos, contendo novos elementos para a análise que se segue.

Jussara (coordenadora das oficinas): *Para participar do III Encontro [Nacional] de Jovens [Vivendo com HIV/AIDS] tem que ter no mínimo 15 anos. Neste encontro, eles [os organizadores] restringiram o número de participantes, porque o II Encontro [Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids] com 100, 120 pessoas deu muita confusão.*

Rita: *Eu sou responsável por mim!*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Atenção para a participação juvenil de jovens, não tem piscina todo dia, senão, já sabem, tudo o que acontece recai sobre vocês (em referência aos comentários do II Encontro).*

Rita: *João e Camila não pararam quietos [no II Encontro].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Para São Paulo [Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP] vão quatro jovens, nós, eu e Maria, e vocês, só jovem com HIV (a coordenadora falou esta última frase diminuindo o tom da voz, demonstrando certo constrangimento em marcar a soropositividade como o critério de definição dos jovens que poderiam ir ao evento, o que corrobora sua fala seguinte). Que (sic) tem gente que não tem o vírus, mas “vive o vírus” (essa era uma referência implícita para o lugar de Inara na oficina como namorada de João, soropositivo). Tem que ter responsabilidade pra ir [para os eventos].*

Patrícia: *Sei que a Jéssica (jovem) está trabalhando... não tem como ir...*

Rita: *Eu e meu irmão [Paulo], a gente cuidou do Renato, lá de Manaus, que só tinha 15 anos, ele era muito pequeno! Ele mora em casa de apoio. A gente parecia mãe e pai dele! Carlos melhorou muito [seu comportamento nos eventos]. No encontro de Salvador [II Encontro de Jovens Vivendo com HIV/Aids] teve gente que criticou que os adolescentes não apareciam, que só tinha adulto.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Hoje a gente tem que pensar também o critério para a ajuda de custo. Pode chegar na oficina em qualquer horário e receber [a ajuda de custo]? Tem gente que tem preguiça de acordar cedo...*

Michele: *Mas tem gente que mora longe... mora em Nova Iguaçu... acho que são dois jovens.*

Rita: *Eu saio 7h da manhã de São Gonçalo pra estar aqui as 9h!*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Temos que definir as regras do grupo, a gente acabou não discutindo algumas coisas na oficina da semana passada, por exemplo, ser comunicativo [como critério para ser representante], o que é?*

(Grupo de jovens disperso. Observavam-se várias conversas paralelas, alguns jovens folheavam revistas e outros ouviam música no celular. A discussão parecia não fazer o menor sentido para eles.)

Jussara (coordenadora das oficinas): *Vai ler revista tá fora! Posso falar? A ideia é vocês organizarem o encontro de São Paulo [Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP], senão vamos [ela e Maria] ter que mudar a estratégia. A gente tá vendo a avaliação dos jovens na segunda fase do Projeto para melhorar o trabalho... É importante que vocês saibam se apresentar [lá no intercâmbio]... “eu sou...”.*

Rita: *Eu sou Rita e vivo há 20 anos com aids.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Já foi outro detalhe [além do nome].*

(Jovens demonstrando, com expressões corporais e faciais, má-vontade com as propostas da coordenadora. Jussara, também por meio do corpo, mostrando-se irritada e frustrada com a postura dos jovens.)

Jussara (coordenadora das oficinas): *Em São Paulo vocês que vão fazer a dinâmica de apresentação [de cada um ao grupo todo]. Eu vou escolher quem vai...*

Rita (demonstrando insatisfação): *Errado escolher em cima da hora...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Em cima da hora não. O grupo é o grupo, vocês precisam se fortalecer enquanto grupo. Parecem que estão sempre atrás dos eventos!*

Rita (com ar de desdém): *Eu não tenho tempo [de pensar em dinâmica]... tô no terceiro ano [último ano do ensino médio].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Todo mundo vai pensar quem vai para São Paulo, não sou eu que vou impor.*

Rita (com tom de ironia): *Vai pra São Paulo o pessoal que vai sempre [para os eventos].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *[Como tarefa de casa] para próxima oficina, todo mundo trazer uma alternativa [proposta] de dinâmica de apresentação.*

Paulo: *Faltou um critério [de participação nos eventos]. Quem tiver bem de saúde...*

Inara (perguntando a outra jovem): *Você não reparou a indireta pra mim? (A jovem referia-se à sua gravidez, recém-descoberta, não anunciada na oficina, mas sabida por todos.)*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Nós todos não controlamos uma doença grave? Nós não, vocês...*

João: *Alguém sabe do Marcelo?*

Rita: *Marcelo morreu [não está se comunicando], tá sem MSN [site de comunicação virtual].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Vocês precisam pensar nas perguntas que vão fazer aos jovens de São Paulo: quem são, moradia, como é viver com o vírus, tem gente que não tem [HIV] lá.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *[No intercâmbio] vocês vão falar de vocês, falar do jeito que vocês quiserem.*

Rita (com ar de deboche): *Claro...*

Michele (conversando com a jovem Luana, em referência ao jovem Chico, deficiente visual e com dificuldades de audição, como sequelas da aids): *Na escola dele tem recurso pra quem tem dificuldade visual...*

Jussara (coordenadora das oficinas), respondendo à pergunta anterior de João): *Vou mandar um orkut [uma mensagem virtual] para ele [Marcelo, jovem que não estava indo às oficinas há algumas semanas].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Já tem o e-mail de alguns adolescentes [de São Paulo] para contatos prévios [antes do intercâmbio].*

Taís: *Vocês sabem o que é conselho comunitário [do hospital]? Vocês sabem o que é?*

Inara: *Vocês sabiam que um senhor foi expulso da favela porque tem HIV?*

Jussara (coordenadora das oficinas), em resposta a Taís): *Não sei o que é esse Conselho...*

Claudia (pesquisadora): *Eu tenho aqui, por acaso, um folder sobre o conselho comunitário de um outro hospital, deve ser algo parecido...*

Paulo (ironizando): *Por acaso?*

Neste diálogo, percebe-se (por meio das expressões corporais e faciais de má-vontade dos *jovens* com as propostas de Jussara e, por sua vez, da irritação desta com a “má-postura” dos *jovens* na oficina) uma diferenciação e tensão constantes do tipo nós/eles, que se expressa especialmente nas esferas do pertencimento social e da condição sorológica. Este último ponto sensível da interação é particularmente perceptível quando Jussara se refere ao HIV “como um detalhe”, ao mesmo tempo em que “ele” é o critério constantemente acionado por ela para legitimar o lugar dos *jovens* do grupo e como grupo. Daí o constrangimento notado em sua fala ao tentar relativizar esse critério pela presença de Inara, que é parte do grupo, já que está ali, ainda que lhe “falte” esse “detalhe” para pertencer ao mesmo. Contudo, conforme já dito, a *soronegatividade* dela não é propriamente uma falta, na medida em que é vista pelas coordenadoras como bem simbólico a ser gerido no grupo. Opera, desse modo, como crivo moral que “julga” a soropositividade e os soropositivos, isto é, no sentido daquilo que estes indivíduos precisam (*correr atrás*) demonstrar de exemplaridade, como *protagonistas*,

líderes, representantes, para reparar essa condição social que passa a ser, neste contexto, fundante de suas vidas. É neste sentido que a gravidez da *jovem* (e o eco da infecção), sugerida na “indireta” de Paulo (certamente compreendida por todos os presentes, já que a notícia já havia se espalhado neste dia) sobre os critérios de “saúde” para a participação dos *jovens* nos eventos, passa incólume na discussão. Este ponto extremamente delicado, já que a *jovem* poderia ter se infectado e potencialmente infectar o filho, fica no ar durante todo o diálogo e durante toda a oficina. Um silêncio o abriga.

Já a outra esfera, do pertencimento social, que também marca a referida distinção nós/eles, expressa-se na exigência por parte da coordenadora de que os *jovens* “atuem como grupo”, que se articulem, que sejam propositivos, que organizem *dinâmicas* para o evento vindouro, entre outros aspectos que referendam para ela os ideais irmanados de *autonomia, liderança e protagonismo*, quando o cotidiano dos *jovens*, as fragilidades sociais, a lida com a doença/pobreza e as questões familiares apontam na direção inversa. Os próprios irmãos egressos da casa de apoio, Paulo e Rita (por conta da socialização que tiveram), por mais próximos que estivessem do perfil exigido por Jussara, viviam sob fortes instabilidades sociais e afetivas, que impactavam, na prática, a correspondência deles ao ideal de *jovem* proferido na oficina. Moravam com uma tia com quem tinham fortes conflitos, com inúmeros relatos de saída de casa, tendo de trabalhar para ajudar com as despesas domésticas em atividades de baixa especialização e remuneração, com alta rotatividade de empregos, além de dificuldades de *aderência ao tratamento* (Paulo) ou driblando o *esgotamento terapêutico* (Rita).

Ao final desta oficina, Jussara estava atônita. Em conversa que tivemos na volta para casa, ela me perguntou o que eu estava achando do trabalho, pois ela avaliava que os *jovens* não estavam correspondendo às atividades como deveriam. Nesta conversa, Jussara mostrava a sua intenção, bem como a de Maria, de distinguir o trabalho do hospital do modelo de atuação da ONG-aids (voltado aos *direitos das crianças e dos adolescentes*, construído em torno do formato “palestra”, com *especialistas* desse universo), mas que estava sem saber ao certo como formar uma *galera*, um *grupo*, composto por *jovens* capazes de se autodeterminar – “os *jovens* não estão correspondendo...”, desabafou.

4.1.2 c) Terceira oficina de protagonismo – hospital

Esta oficina iniciou com um discurso de Jussara a respeito de uma oficina sobre *direitos*,

ECA – Estatuto da Criança e Adolescente e Trabalho, que ela havia observado na ONG-aids, onde não mais atuava no âmbito do Projeto, mas mantinha relações com a equipe e os *jovens* vinculados à organização. A coordenadora aproveitou essa oportunidade para explicar ao grupo de *jovens* do hospital quais eram os objetivos do Projeto na ONG-aids. Disse que, neste momento, as ações da ONG estavam voltadas a *incentivar os jovens para participarem de atividades políticas, falar de direitos, conhecer o Conselho Estadual dos Direitos da Criança e Adolescente, escrever leis*. Explicou ainda que a ONG-aids iria chamar para darem palestras aos *jovens* pessoas ligadas a este universo, já tendo estabelecido uma *agenda* de trabalho. Nestas explicações, Jussara, ao mesmo tempo em que buscava visibilizar as atividades da ONG-aids, como se entendesse ser importante para os *jovens* conhecer o que estava acontecendo “na outra metade”, ainda que apartada, do Projeto, não deixava de marcar na sua fala, pela entonação da voz, as “diferenças” entre este trabalho (da ONG-aids) e o que ela e Maria estavam desenvolvendo no hospital. A diferença radical seria, segundo ela, na *metodologia*, já que o fim dos trabalhos seria o mesmo, a formação de *protagonistas*.

No diálogo que Jussara travou com os *jovens* a respeito desta oficina observada na ONG-aids, chama atenção vir à tona e às claras, pela primeira vez, a situação social dos *jovens*, a baixa escolaridade, as dificuldades financeiras e a necessidade de trabalhar e abrir mão de uma trajetória de vida mais promissora em razão do comprometimento desta “escolha” na qualidade e continuidade dos estudos. É em meio a esta precariedade, em especial de formação escolar, que tem lugar uma questão levantada pela jovem Camila acerca da possibilidade de *se encostar*, termo popularmente utilizado para se aposentar, mas neste caso, em razão da soropositividade, visto como um *benefício* (Cunha, 2004). Entretanto, apesar da constatação por parte da coordenadora das oficinas de que os *jovens*, nas palavras dela, *têm uma dificuldade financeira tremenda*, este fato não se traduzia em um contraponto ao tipo de cobrança feita aos *jovens* de vê-los como *protagonistas [agindo com] autonomia, lutando pelos direitos, organizados, conscientes de que a vida de vocês vai ser melhor!* Segue o diálogo entre Jussara e os *jovens* que ilumina estes pontos:

Camila (jovem que frequentava ambos os espaços): *[A oficina na ONG-Aids foi] chatéssima!*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Você não gostou porque pegou no seu calo...*

Camila: *É... porque eu não estou estudando e fiz uma pergunta [“como eu posso me encostar (aposentar)?”, para a*

conselheira do Conselho Estadual da Criança e do Adolescente]? Ficam falando de direito lá, já explicou [inúmeras vezes], o Matheus [diretor da ONG], a Rosana [advogada atuante na assessoria jurídica]... chato!

Jussara (coordenadora das oficinas): *Mas ninguém sabia o que era ECA [Estatuto da Criança e do Adolescente]. Tem que ficar repetindo para decorar. Igual matéria de escola, tem que estudar! A metodologia pode ser chata... O que a gente quer, independente do nome da galera, “galera do hospital”, qualquer nome... [vocês agindo com] autonomia, lutando pelos direitos, organizados, conscientes de que a vida de vocês vai ser melhor! [Isso demanda] organização, mandar e-mail, contratar ônibus [para ir a eventos], [é] chato, dá trabalho, por isso a gente quer fazer com que vocês aprendam. Se eu cansar? [E disser para] Maria, cansei, vou trabalhar em outra coisa, ou a profissional de saúde que atende vocês aqui [disser isso], vocês vão ficar sem nada.*

Rita (jovem egressa da casa de apoio, como que resmungando): *Vai ficar sem nada quem quiser.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Botar em prática!*

Jussara (coordenadora das oficinas): *[Por exemplo] tem uma lei que não é respeitada [pessoas que sofrem preconceito], porque [por exemplo] são jovens, homens... negros, mais preconceito! Se a gente não correr atrás do nosso direito, ninguém corre pra gente.*

Camila: *Eu tô morando longe, três ônibus... [para chegar na oficina].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Galera é todo mundo! O objetivo [do Projeto] não é só viajar... Uma coisa é a gente não gostar do tema...*

Chico (jovem deficiente visual): *Você está falando de direitos gerais?*

Jussara (coordenadora das oficinas, respondendo a Chico): *A conselheira foi lá [ONG-aids] falar sobre trabalho e todo mundo queria saber: “como eu trabalho?”.*

Rita (jovem egressa da casa de apoio): *Idade [para trabalhar]?*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Abaixo de 14 anos não pode...*

Chico (jovem deficiente visual e mais escolarizado que os demais, ainda que menos do que Rita e Paulo): *Tem que ter primeiro grau para fazer curso profissionalizante.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Se ficar trabalhando...*

Chico (jovem deficiente visual): *Vai prejudicar [os estudos].*

Rita: *Trabalhar ou estudar [é] bom porque fico bem longe de casa.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Quando tem falta de dinheiro [o que fazer?]. Vocês tem uma dificuldade financeira tremenda...*

Chico (jovem deficiente visual): *Como ser independente fazendo curso profissionalizante só com 18 anos? Inventaram que o país era independente desde Pedro II...*

(Grifos meus.)

A conversa do grupo segue com a retomada, por parte de Jussara, dos pontos discutidos na primeira oficina a respeito dos critérios para a definição do *representante*, com horizonte de determinação dos *jovens* que iriam participar dos eventos (ainda que, como já dito, a escolha já estivesse feita). Chama a atenção que, neste momento do *debate*, os termos *protagonista*, *representante* e *líder*, vívidos e fundamentais nos discursos da coordenadora nas duas primeiras oficinas antes descritas, perdem agora um pouco da sua força retórica, para dar lugar então à definição de uma espécie de conteúdo deste “papel” a ser desempenhado pelos *jovens*. Desta discussão, além de Jussara e os *jovens*, participou também Maria. As coordenadoras atuavam numa espécie de dueto pedagógico, sempre no sentido de “extrair” dos *jovens* os critérios, dentro da perspectiva de uma proposta educativa supostamente construtivista (“de construção coletiva do conhecimento”), mas no fundo “bancária”, nos termos de Paulo Freire (Freire, 1996), na medida em que o enquadre normativo norteava o trabalho, quase sempre deveras moralizado e moralizante. Seguem alguns diálogos neste sentido:

Jussara (coordenadora das oficinas): *Só é autônomo quem sabe escolher. Bebezinho não sabe escolher.*

Rita (jovem egressa da casa de apoio): *Tem uns que sabem...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Essas palavras [trabalhadas nas oficinas] vão estar nos contratos [de projetos], nas coisas bambambam [importantes, sofisticadas].*

Maria (coordenadora do Projeto): *[Risco de] a gente escrever [alguma palavra] na maior inocência [e não ter dimensão das implicações].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Se a gente mastiga para vocês [como fica]?*

Maria (coordenadora do Projeto, pede para Inara escrever no quadro as qualidades que os jovens precisam ter): *Escreve aí os critérios discutidos [na primeira oficina acerca do papel de representante] (1- ser assíduo; 2- ser pontual; 3- viver com aids ou não; 4- comunicativo; 5- ser sério; 6- saber ouvir e prestar atenção; 7- ser saudável; 8- ser comunicativo).*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Isso é metodologia, forma de fazer alguma coisa.*

Maria (coordenadora do Projeto): *Por exemplo, Inara perguntou há pouco: “que raio é isso?”. No trabalho ela não vai poder perguntar algo assim (Maria dizia isso com tom de que existem formas corretas de perguntar as coisas). (Dirigindo-se ao grupo): alguém dos jovens sabe o que é assíduo? (levemente ironizando): é uma pessoa assada!? É melhor perguntar ou fingir que sabe? Ser assíduo é ser frequentador.*

Taís: *É ser pontual...*

Maria (coordenadora do Projeto): *Ser assíduo é diferente de ser pontual. Pode vir, mas não conseguiu chegar na hora. Ser pontual é chegar na hora certa...*

Rita (jovem egressa da casa de apoio): *Se aqui começa 9h, chegar 5,10 minutos antes.*

Maria (coordenadora do Projeto, dirigindo à Rita): *Parabéns.*

Rita (jovem egressa da casa de apoio): *Eu acordo 6h. E sempre chego na hora certa. Sair um pouco mais cedo (após a esta fala olha como quem repara, e mostra que reparou, os seios de Inara, volumosos no top apertado que ajudava a valorizá-los).*

João: *Para chegar na hora no serviço [trabalho]: [é só] cronometrar.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Tatiana [jovem] não pode vir [à oficina], tem aula no colégio de manhã*

Maria (coordenadora do Projeto): *Luana [jovem] também tem aula de manhã, para vir para oficina tem que faltar. Pensamos de transferir a oficina para o sábado, mas o hospital não abre... A gente está dentro de uma instituição.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Temos que pensar em cada caso, ter flexibilidade, entendimento... Como fica com grupo?*

Chico (jovem deficiente visual): *Eu acho melhor [a oficina]*

na terça-feira.

Maria: *A gente tá dentro de um hospital, e a gente tem que obedecer [às regras colocadas pela equipe] (fazia indiretamente menção ao fato de a equipe do hospital não querer mais as atividades do Projeto às terças-feiras).*

Rita (jovem egressa da casa de apoio): *A tolerância de 40 minutos para atraso na oficina, porque Taís mora super longe, Camila e Chico também...*

Destaca-se no diálogo acima o aspecto já antes mencionado, de que a oficina propõe-se a uma “lapidação” dos *jovens*, neste caso específico, no sentido de se apropriarem de certo léxico circulante no universo dos “projetos”, sendo esta apropriação parte constituinte da crença em uma maior capacidade de trânsito social e de aquisição de uma *autonomia* por parte dos *jovens*. Este trabalho, com fortes ares de treinamento “disciplinar” (Foucault, 1987), mostra-se também fortemente ideologizado. Neste sentido, parece ensejar uma espécie de “conversão à cidadania nas classes populares” (Duarte, 1993).

Dito isto, segue abaixo o diálogo de Jussara com os *jovens* no ponto do *debate* acerca do critério *viver com aids ou não*, como condição para ser *representante* do Projeto. Esta questão lança todos os olhares para Inara, que já grávida, segue, porém, como uma “mãe virgem” (Strathern, 1995)¹⁴⁵, pelo “tabu” da transmissão do vírus por via sexual por parte dos jovens soropositivos. Isto é, a gravidez não vem à tona na conversa do grupo na oficina para que não explicita o “sexo sem prevenção” (quando, conforme discuti no capítulo anterior, *sexo e prevenção* formam uma díade inseparável neste contexto) e a possibilidade arrebatadora de a *jovem* ter se infectado, e de infectar, mais gravemente, ao filho. Verifica-se assim, em face desta situação potencialmente explosiva de a *jovem* ter se infectado e de transmitir o vírus à prole, uma certa construção mágica ou milagrosa que aposta na possibilidade de não infecção da *jovem*, apesar de grávida. Afirmo isso com base em discursos a respeito do caso de João e Inara (considerando que era sabido por todos que eles não faziam uso do preservativo), considerado uma *roleta russa* até então bem-sucedida, já que Inara não se infectava, tinha *o corpo fechado*. Donde se conclui que a manutenção da soronegatividade da *jovem* no grupo é mais do que uma “lição de moral”, é um aspecto fundamental à conservação das fronteiras simbólicas necessárias à ordenação do possível caos representado por esses indivíduos vistos como “hipersexualizados”, “pouco responsáveis” e soropositivos, capazes, portanto, de disseminar a doença. No entanto, ao mesmo tempo, é o sucesso que esse casal representa em

¹⁴⁵ Refiro-me aqui, com base na autora, ao sentido de uma “reprodução ilegível”.

termos da valorização da “nova aids”, a “aids de agora”.

Maria (coordenadora do Projeto): *Viver com aids ou não? A gente tá discutindo por causa de Inara que não tem HIV. Qual é o relacionamento de Inara com o HIV? Por que participa desse grupo?*

Chico (jovem deficiente visual): *É mais uma cabeça pra dar ideia.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *[Inara] é uma pessoa que não tem [HIV]. Tá de fora. [Vocês] tomam remédio...*

Inara (já grávida, todos sabiam, mas não falavam do assunto): *Eu tô mais dentro do que imaginava...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Todo mundo tem a ver com HIV.*

João: *30% da população não sabe como é [que pega o HIV].*

Inara: *Muita gente não sabe como pega [o HIV]. No curso [de cabeleireiro] que eu faço tem vários...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Pares, se juntar com quem temos a ver... formamos gueto.*

Rita: *O que é gueto?*

Jussara (coordenadora das oficinas): *[Vai] procurar no dicionário.*

Maria (coordenadora do Projeto): *Aqui tem que ter uma... vai ter uma biblioteca.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Nazismo, guetos de judeus, Hitler.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Adolescentes que não tem HIV tem tudo a ver com HIV. Auge da sexualidade... se não tem camisinha e vai [transa] assim mesmo.*

João: *Vai para o baile [funk], [transa] atrás do carro.*

(Grifos meus.)

Destaca-se, a partir dos trechos de diálogo antes descritos, a resistência dos *jovens* à construção normativa do trabalho, por meio da inquietação, dos cochichos e resmungos¹⁴⁶, e da busca por fazer outra coisa enquanto a coordenadora das oficinas falava. O clima da oficina era incrivelmente tenso, um jogo retesado no qual a corporalidade dos *jovens*

¹⁴⁶ A este respeito, ver (Goffman, 1981).

expressava forte incômodo. Neste jogo, observa-se o contraponto entre a jocosidade dos *jovens versus* a “seriedade irritada” das coordenadoras (por certo descrédito quanto ao alcance do trabalho. Partiam do pressuposto de que os *jovens* não iriam se *comportar* segundo o esperado, na medida em que eles não corporificavam os *jovens protagonistas*). Na oficina, observa-se, como processo que se pretende *totalmente participativo*, que as situações vão, paradoxalmente, sendo encaminhadas segundo as expectativas e o direcionamento das coordenadoras, como demonstra a ordem de abordagem de determinado item na lista dos atributos dos *representantes*, numa sequência que cause menos *alvoroço* no grupo, quando a inquietação está o tempo todo presente. Parece também parte constituinte da *metodologia* o uso de metáforas (*item mais tchan/coisas bambambam*) por parte de Jussara para falar daqueles elementos que os *jovens*, por uma marca distintiva de “classe”, não estariam a par, já que não faria parte do universo deles e, por isso, eles não consideravam importantes. Aqui a pobreza aparece tão abjeta, e por isso codificada, quanto a sexualidade nas *oficinas de sexualidade/cidadania* e de *teatro*, abordadas no capítulo anterior. Continuo com o diálogo entre as coordenadoras e os *jovens*, a respeito dos critérios que norteiam o papel de *representante*:

Rita (relendo o quadro escrito por Inara com os critérios para ser representante): *Pulou [o item] “ser comunicativo”.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *[A gente, ela e Maria] falou [antes] em metodologia, pois se abordasse [inicialmente] esse item [“ser comunicativo”] [a discussão] iria para um caminho que [a gente] não quer...*

João (em referência ao critério “ser sério”): *Cortaram meu barato! Contrário do brincalhão!*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Falar sério! Levar a sério!*

Maria (coordenadora do Projeto): *[Alguém que] é comprometido. É uma pessoa comprometida! Tem a ver com saber ouvir, saber prestar atenção* (mudou-se o critério “ser sério” para “levar a sério/comprometido”).

Jussara (coordenadora das oficinas): *Ir para São Paulo não só andar de ônibus, avião, comer cachorro-quente...*

Maria (coordenadora do Projeto): *[Outro critério] saber ouvir e prestar atenção.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *[Próximo item] ser saudável, o que é?*

Rita: *Estar com a saúde boa, nem febre, nem gripe...*

Paulo: *Ahhhh gripezinha....*

Camila: *Nada a ver, ninguém tem gripe!*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Por que tem que estar saudável?*

Paulo: *Porque pode passar mal lá [nos eventos], como foi em Florianópolis/SC, Congresso de Prevenção].*

Rita: *Carlos passou mal, desespero, desesperado!*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Não é porque é bonito ser saudável, precisa se preservar... Por exemplo, nas Olimpíadas, o cara [que havia se lesionado] se preparou e voltou.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Vamos [passar] ao critério que vai dar... [polêmica ou causar tumulto]. Vamos ao [critério “ser comunicativo”] mais tchan!*

(Jovens cochichando, muitas conversas em paralelo, um forte burburinho na sala.)

Maria (coordenadora do Projeto, dirigindo-se ao grupo, tentando conter o movimento de dispersão, com a expressão facial de desgosto): *Vamos falar sério?*

Por força do movimento de agitação do grupo, o critério visto como mais polêmico pelas coordenadoras, “*ser comunicativo*”, só foi abordado mais à frente na oficina. Seu potencial de abrir uma “confusão” na oficina parecia residir no fato de que “*ser comunicativo*” poderia ser entendido pelos *jovens* como “falar muito”. Esse aspecto deixava as coordenadoras extremamente irritadas nas oficinas, pois as falas dos *jovens* concorriam com as suas próprias falas, criando uma algazarra e, em última instância, desmoralizando-as como condutoras do trabalho. Além disso, “*ser comunicativo*” como sinônimo de “falar muito” era o avesso do outro critério posto para ser *representante, saber ouvir e prestar atenção*, aspecto que comprometia ainda mais a projeção, já bastante desbotada (pela não correspondência de um ideal) do *jovem protagonista*. Nesta oficina, como nas duas que a antecederam, eu sentia uma vontade enorme de sair correndo daquele lugar, tamanho mal-estar que esta “conversa de surdos” me causava. Os diálogos eram tão cifrados, tantos eram os subentendidos, que o esforço de observação era absurdo. Porém, justamente esta parecia ser a maior riqueza deste material etnográfico, a dimensão que me permitia captar os elementos constituintes à (con)formação dos sujeitos políticos, mas também sempre morais. É neste

sentido, de certa assepsia moral para ser *representante*, que a *saúde/o ser saudável* entra como um dos critérios de eleição dos indivíduos. Segue mais um trecho do diálogo travado pelo grupo e coordenadoras:

Maria (coordenadora do Projeto): *Quem trabalha aqui [do grupo]?*

Rita: *João e Carlos.*

Maria (coordenadora do Projeto): *Posso falar uma coisa para João? Ele trabalha... [ponderando se seria razoável ele ir ao Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Vamos dia 14, quarta-feira, 15 [quinta-feira] de manhã cedo temos que estar lá. BH [III Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids] foi adiado para final de setembro.*

João *[Como forma de se desculpar no trabalho para ir ao evento de São Paulo] vai ao hospital, diz que quebrou a perna!*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Se mentir para os outros, não vamos acreditar [em vocês].*

Maria (coordenadora do Projeto): *Dá pra fazer uma carta de cunho institucional para justificar a falta, funciona pra quem estuda, mas vai ter que recuperar [as matérias e os dias de trabalho].*

João: *Mas aí vocês vão me ajudar*

Maria (coordenadora do Projeto): *Não vai mentir [para o chefe], [vai dizer que é um] projeto importante que tem a ver com a sua saúde...*

Maria (coordenadora do Projeto): *A gente tá falando agora [a respeito destes assuntos] para verem a possibilidade... para vocês verem as possibilidades [de ir], se preparando. Ainda tem a ida para BH.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Vou falar algo que vocês podem dizer que é chato... mas vou falar... para BH não pode ir... porque tem critério de idade, só acima de 15 anos...*

Maria (coordenadora do Projeto): *Quem é menor... vai viajar sozinho, sozinho não, com a gente... [os pais também] podem não deixar...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Fazer escolha. Fazer escolhas profissionais. Quem está no mercado de trabalho vai fazer coisas que vai se expor. Carlos não pode [ir] porque trabalha, ele no critério assíduo não tem nenhuma*

[pontuação]... botar na balança se pode conversar [e flexibilizar para algum jovem ou não], chegou um momento que a gente tem que fazer muitas escolhas...

Maria (coordenadora do Projeto): *[Vamos ao item...] ser comunicativo...*

João: *Falar.*

Camila: *Falar demais, ser amigo.*

João (de um modo mimético em relação aos discursos das coordenadoras): *Saber falar “sem prejudicar” o outro.*

Paulo: *Falar sobre o que você entende.*

João: *Só isso? Vê só a Inara [há um ano atrás não falava com ninguém, agora... [é supercomunicativa].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Nem toda comunicação é falada. Falar muito não é ser comunicativo. Encher o quadro [lousa] não é ser comunicativo. [Atenção à] metodologia. Quem é ou não falante... sobre [o caso também de] cada um. O Chico [jovem] tem deficiência visual, mas trouxe perguntas em braile.*

Rita: *[Se eu for ler], eu vou falar que é um monte de ponto.*

Paulo: *Em casa vou ler [em braile], tem programa [de computador para esta leitura].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Cadê os e-mails? Mandei [mensagem], ninguém respondeu.*

Inara: *Tem uma semana que não consigo acessar computador.*

Jussara (coordenadora das oficinas, em tom de bronca): *E-mails que voltaram... Orkut, MSN [exemplificando outros meios de comunicação], [mas é] mais fácil... mais fácil dizer que a gente não usa. [Então tem que ter] aula sobre isso, “o que é e-mail, Orkut, MSN”.*

(Gritaria no grupo motivada por uma discussão calorosa sobre lan-house, o alto custo deste uso, os horários de funcionamento.)

Jussara (coordenadora das oficinas): *Tem lugares que pode usar a internet de graça...*

Maria (coordenadora do Projeto): *BH, quem se inscreveu vai poder ir. Alguns [jovens] vão pela ONG-AIDS. Eles da casa de apoio conseguiram [liberação para ir].*

Camila (que frequenta os dois espaços e iria ao evento apoiada pela ONG-aids): *Pedi para não ir...*

Paulo: *[O] hotel, quem paga?*

Maria (coordenadora do Projeto): *Unicef, hotel maravilhoso! Vou desistir [de falar]... (todos os jovens falando ao mesmo tempo).*

Jussara (coordenadora das oficinas): *25, 27 e 28 [são os dias do evento de] BH.*

Maria (coordenadora do Projeto): *Na nossa próxima oficina quem vai? Quem trabalha?*

Inara: *João não vai para BH! Meu aniversário [é] dia 27, vou passar sozinha?*

Rita: *São 11h eu tô vazando [saindo], tenho prova. (Perguntando para Jussara): você disse que eu vou pegar um pouco de cada [proposta de dinâmica dos jovens do grupo para compor uma única] para o evento de São Paulo?*

Inara: *Eu nem cheguei perto de computador...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Rita trouxe [a proposta de dinâmica], Chico também... Michele não trouxe. Mandeí bilhete no Orkut!*

Durante os vários diálogos travados entre Jussara e os *jovens*, chama a atenção a polarização “representação/protagonismo” versus “bagunça (nos eventos)”/”ganhos” (com a condição sorológica). As coordenadoras criticavam o foco dos *jovens* nas viagens e o interesse deles nos eventos somente em função das viagens, traduzidas, vez por outra, como *zona, bagunça*. Para Maria, o foco nas viagens, por parte dos *jovens*, deixava de lado o real objetivo do trabalho – as viagens eram o ponto central das desavenças, muitas vezes veladas, entre profissionais do hospital e do Projeto, já que despertavam muito alvoroço entre os *jovens* e não teriam continuidade com o fim do Projeto, deixando-os à míngua no que tange a estes acessos materiais e simbólicos. Nota-se que tem uma economia material e simbólica que perpassa todo o trabalho, nesta percebe-se que tanto a *ajuda de custo* como as *viagens* são “moedas de troca”. Neste sentido, ir aos eventos é também construído como certo “prêmio” de “bom comportamento” nas ações do Projeto, da mesma forma que receber a *ajuda de custo* ao fim de cada oficina.

Por fim, Jussara propôs ao grupo a realização de uma atividade, a *dinâmica do quadrado*. Nesta os *jovens* dispostos em cima de um papel *craft* quadrado, ficando muito colados uns nos outros, deveriam mover-se sem sair do papel. Segundo Jussara, esta atividade

era para “*treinar que o trabalho do Projeto é coletivo!*”, afirmando em seguida como o faria uma animadora de auditório: “*aqui é a galera do Projeto, e lá em São Paulo outras galeras!*”. A dinâmica, como era por mim esperada, não deu certo, o papel rasgou e a duração do movimento coletivo do grupo foi mínima. No curso da atividade, pela grande proximidade dos *jovens*, ouvi um ou outro comentário: “*ei, cuidado, não encosta na minha bunda!*”. Neste clima de euforia, João mostrou o *rap* que ele havia feito, na verdade um *funk*, mas essa palavra não era bem vista pelas coordenadoras. A finalidade do *rap/funk* seria entreter os grupos de *jovens* no *Intercâmbio de Jovens* em São Paulo/SP, além de exibir a habilidade artística de uma componente do grupo, como parte da construção da “*aids feliz*”. O *rap/funk* versava sobre reconhecimento social e a importância de a pessoa soropositiva não se colocar no lugar de *doente*, e ela mesma *se discriminar*. Para tanto, o HIV é reduzido a *apenas um vírus*, e portá-lo é diferente de ser *doente*, sentir-se ou ser vitimizado e estigmatizado. A letra da música ainda sugere que a pessoa não fique *chorando* por sua condição de viver com HIV/*aids*, mas que, ao contrário, aja e trabalhe para *fazer a diferença*, deixando sua marca no mundo.

4.2) “Eu sempre falei que ia fazer um filho nela”: o caso de um jovem casal “exemplar”?!

Trago a seguir, sob a forma de “atos” (como cada uma das partes em que se divide um drama), a história do casal sorodiscordante João e Inara, construído até os momentos finais do Projeto como um “casal exemplar”. Com a ideia de “caso” não me refiro aqui às classificações êmicas do campo, mas sim à construção de uma unidade analítica, uma operação feita pelo pesquisador, que mostra a forma pela qual desagrego e organizo o material etnográfico. É também por mim considerado um “caso”, porque ilumina aquilo que o tempo todo era ocultado, silenciado, não dito e codificado nas oficinas, aparecendo sob a forma de expressões corporais e mal-estares.

Cada ato refere-se a representações (no sentido goffmaniano de entender a teatralidade da vida social) de situações que não podem ser vividas pelos *jovens*, mas apenas encenadas em contextos precisos nos quais determinados aspectos são iluminados e outros obscurecidos, como parte de um jogo mais amplo de revelar/ocultar as condições nas quais os *jovens vivendo com HIV/aids* podem existir e mover-se socialmente. Vale notar que os atos são construções minhas, formuladas *a posteriori*, com base em momentos de condensação dramática em relação ao casal no escopo do Projeto, que me permitem pôr em relevo

elementos que estão encenados o tempo todo no Projeto, no contexto da “aids de agora”, para além do caso em análise.

Nesse sentido, os atos “congelam”, como em fotografias ou imagens temporariamente destacadas, cenicamente iluminando aquilo que, no processo cotidiano das interações em oficinas e encontros, revela-se como movimento, processo e diálogo. Exagero e sintetizo, portanto, nos atos, aquelas linhas que para mim foram se desenhando a partir de imagens mais fragmentadas e sobrepostas em diferentes momentos de observação. Isolo, com lógica dramática, o que poderia ser pensado como o roteiro que subjaz a essas imagens: não porque tal roteiro fosse um destino inevitável, mas porque se apresenta como dotado de coerência espetacular a partir de um momento de especial impacto. Por este motivo, vou usar na apresentação do caso os dois recursos, os atos que permitem ver a emergência de uma história com um final o tempo todo esperado, mas construído como surpreendente, e os diálogos, que compõem os bastidores da encenação, mas não menos importantes para capturar a dimensão processual de momentos tornados agudos nos atos.

Em cada ato e na sequência de atos é possível perceber os limites de uma “brincadeira perigosa” realizada por João e Inara em determinados pontos-auge do Projeto, mormente aqueles de atuação pública (que revelam com mais clareza as regras do grupo), em que seu perfil de *jovem casal sorodiscordante* é convocado a exibir sua condição de exemplaridade. Nesta “brincadeira perigosa”, os *jovens* forçam as bordas do Projeto ao desnudar os temas que são o tempo todo velados nas oficinas e que, caso revelados, podem comprometer por completo a situação projetada e positivada em torno *dos jovens vivendo com HIV/AIDS* no quadro da aids “feliz” e “saudável”. Os atos retratam, assim, entradas precisas do casal neste contexto, nas quais eles forçam as fronteiras do tolerável. Tais situações distinguem-se dos momentos ordinários das interações nas oficinas, ainda que se considere que estas também revelem a tensão constituinte aos seus lugares no projeto, individuais e como casal (ainda que sejam dimensões sempre articuladas), mas, neste último caso, de outra forma e com outra carga dramática.

Neste sentido, a forma pela qual decidi estruturar o caso relaciona-se com o modo pelo qual eu penso: 1) o lugar de João e Inara como *jovens* com condições sorológicas distintas em um contexto que se estrutura a partir da soropositividade, organizando fronteiras simbólicas que demarcam “quem está dentro” e “quem está fora”, que por sua vez estruturam os lugares sociais e as formas de interação; 2) o lugar do casal sorodiscordante revestido de “exemplaridade” em relação às apostas do Projeto: de posituação do *jovem* soropositivo e

suas relações sexuais e afetivas; de valorização dos mesmos como sujeitos de direitos, entre eles os sexuais e reprodutivos; como englobante das duas primeiras, de incentivo ao desejo sexual, à autonomia e escolha, combinados com “práticas seguras” que não rompam com o compromisso biopolítico que pesa sobre este universo, de os *jovens* não serem os vetores de novas infecções pelo HIV.

Para a composição do caso, levo em consideração que os *jovens* João e Inara são figuras que se destacam no Projeto em relação aos demais *jovens*, tornando-se, ao final deste, o epicentro de uma grande crise. No Projeto eles são alvo de investimento simbólico diferenciado, bem como das técnicas de gestão, por exemplo, quando João, apesar do perfil “aquém” em relação à construção modelar do *representante*, é escolhido para estar em todos os eventos ligados ao Projeto, sendo esta uma forma de “pedagogizar” continuamente a sua sexualidade em direção à prevenção. Processo semelhante acontece quando Inara, valorizada pela *soronegatividade*, mas ocupando um lugar ambíguo e fronteiro, é capturada na oficina para exercer o papel de “monitora” (termo meu) das coordenadoras, alguém que de alguma forma as representa e dá continuidade às suas ações, ficando em certo sentido “acima” dos demais *jovens* em termos de poder e reconhecimento social.

Vale por fim explicitar alguns outros pontos que me fizeram privilegiar a ideia de “ato”. O primeiro ponto é que o ato é um momento de condensação dramática, sem o limite da ficção, dos lugares marcados e da previsibilidade que configuram, por exemplo, a “cena” no sentido proposto pelas oficinas de teatro, já que no ato são os *jovens* aqueles que efetivamente fazem os *scripts* e neles atuam. O segundo, como ora indicado, é que o ato remete à ação dos atores sociais, considerados agentes nas interações sociais. O terceiro (também na comparação ato *versus* cena), é que no ato os *jovens* atuam nas zonas de tensão, provocando os limites do pacto (biopolítico) selado no Projeto, podendo rompê-lo a qualquer momento, enquanto a cena permite “fingir”, forçar os papéis e as regras de maneira segura, já que a ficção não põe em risco as relações sociais, e nem tampouco “o outro” à infecção pelo HIV.

Primeiro ato:

Volto ao início das observações de campo, mais precisamente à festa de lançamento da revista voltada aos *jovens vivendo com HIV/aids*, resultado da primeira fase do Projeto etnografado.

João, um rapaz negro, alto e esbelto, no auge dos seus 20 anos, chega com um bebê no colo acompanhado de Inara, sua namorada. Logo fico sabendo que o *jovem* HIV+ infectou-se

por via sexual e que a sua namorada não tem o HIV. O bebê é da irmã de Inara, que vive com HIV/aids, tal qual a mãe das duas jovens.

João é elogiado por uma psicóloga, ligada ao Projeto, frente aos cuidados que demonstra com o bebê, ainda que não seja filho dele.

Outros atos:

No curso das atividades do Projeto, em mais de uma vez, a cena do casal (João e Inara) com a criança teve lugar. O fato de formarem um *jovem casal sorodiscordante* desafia toda a lógica reinante na constituição do Projeto que, para efeito de justificativa junto a patrocinadores e ao hospital, só deveria reunir *jovens vivendo com HIV/aids*. Não à toa, o casal foi entrevistado pelos demais *jovens* para uma matéria da revista. A entrevista foi intitulada de “Encarando a verdade”. Logo no início, deixa-se claro que João só descobriu ser portador do HIV depois de alguns anos de namoro e que Inara se mantém *soronegativa*. Dentre muitas perguntas, destacam-se: “*João, você se preocupa em não passar o vírus para a sua namorada?*”. Ele diz: “*me preocupo demais, pois sei que muitas pessoas sofrem com o uso das medicações, não é ainda o meu caso, mas pelo amor que tenho por ela não quero que ela passe por isso*”. Pergunta para o casal: “*vocês sonham com uma vida a dois, em ter uma família, filhos?*” João: “*pensamos muito*”. Inara completa: “*não importa se serão momentos bons ou ruins, mas se forem ao seu lado, cada segundo valerá a pena*”.

Últimos atos:

Na última fase do Projeto, Inara, que antes se mostrava tímida e retraída, apresenta-se cada vez mais sensual, quase sempre de minissaia e *top*, com os seios valorizados e as costas nuas. Em certo momento, acontece um episódio desconcertante. João e Inara haviam sido convidados para falar sobre prevenção e sorodiscordância em um documentário coordenado pelo “Programa Nacional de DST/Aids”. No meio da filmagem, Inara anuncia: “*estou grávida!*”. “*Uma brincadeira*”, segundo a *jovem*, para “*ver a reação do namorado*”. A *jovem* desmontou em segundos a exemplaridade do casal sorodiscordante, inviabilizando a gravação.

Cabe dizer que Inara ocupava um lugar fronteiro de valorização da *soronegatividade* (ainda que continuamente ameaçada) e expressava forte desejo de inclusão na *galera*, o que pressupunha participar de viagens e eventos, ou seja, estar dentro!

Ato final:

Inara aparece grávida! Silêncio. Como se por um milagre fosse fortemente desejado que ela não tivesse sido infectada. Passam-se algumas semanas. João procura um especialista em saúde do hospital, queixando-se de DST, e o profissional diz para ele: “*seu pênis vai cair!*”. João reage e diz ao profissional “*imagina se não tivesse com nada*”, pois estava “*pegando*” (transando com) “*todas as jovens do Projeto nas escadas no hospital*”. O especialista conta para a profissional de saúde responsável pelo atendimento do *jovem*, que, sabendo que Inara estava grávida, pediu-lhe o exame anti-HIV. Inara estava soropositiva. A profissional, segundo relatos, “perdeu o controle”, chamando João, em altos brados, de “irresponsável”!

Segue-se a isto uma atividade do Projeto. João é informado, depois de uma atividade (sobre quem merece estar ou não no Projeto), de que ele não poderá mais estar junto aos *jovens*. Seu destino será o *ambulatório de adultos*! João então diz o que ninguém falava e o que só ele poderia dizer: *estou sendo expulso porque infectei a Inara*.

Fim dos atos.

Passo a seguir para o relato da oficina onde a última parte do ato final se deu. Tratava-se da primeira oficina após a participação de alguns *jovens* do grupo, entre eles João, no Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP (doravante intercâmbio) e no III Encontro Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids (III ENJVHA). Estavam presentes dez *jovens*, e uma *jovem* estava participando da oficina pela primeira vez.

Como se tratou do primeiro dia de oficina após os dois eventos, minha expectativa, de acordo com as práticas rotineiras do Projeto, era de que os *jovens* falassem sobre as experiências vividas nestes encontros e se organizassem para o *repasse*, termo utilizado pela coordenação do Projeto para expressar o momento/atividade em que os *jovens* que estiveram nos eventos *repassariam* aos demais *jovens* do grupo algumas de suas experiências lá vividas. Uma das formas usuais de fazê-lo seria *reaplicando* uma *dinâmica* constituinte a alguma *oficina* que compôs o evento. Esta perspectiva informava a metodologia de Projeto, sendo parte integrante da parte “prática” da construção de sujeitos capazes de *multiplicar os conhecimentos e as experiências*.

Ao contrário destas expectativas, neste dia encontrei um quadro completamente diferente. Pela primeira vez em todas as oficinas observadas, Maria, coordenadora do Projeto,

estava à frente da condução do trabalho. Nas outras ocasiões observadas, Jussara, coordenadora do Projeto, conduzia as atividades e Maria lhe dava algum suporte, de uma forma colateral. Além desta mudança, notei que nem as coordenadoras e nem os *jovens* fizeram comentários a respeito dos eventos, o que me parecia um contrassenso. O clima era de expectativa. Um enrijecimento na forma de conduzir a oficina, por parte de Maria, e por parte dos *jovens* em responder às propostas, compunha este quadro atípico da oficina. Era como se o trabalho tivesse perdido sua fluidez ou naturalidade, sendo encaminhado com objetividade, parecendo ter fins precisos a serem alcançados até o término da oficina.

Apesar desse constrangimento generalizado e da mudança súbita nas regras do jogo, Rita arriscou comentar no grupo a respeito da sua participação em uma oficina do III ENJVHA intitulada “Universo”, na qual se propunha aos *jovens*, por meio de atividades de forte mobilização emocional com teor catártico, que pensassem e expressassem a respeito do seu “lugar no universo, no mundo”. Rita disse ao grupo que chorou e riu muito nesta atividade. Sua fala, porém, não teve eco no grupo.

Os *jovens* conversavam entre si, ainda que bastante tímidos em relação ao modo como comumente faziam nas oficinas, isto é, quase sempre irrequietos, transitando por todos os lados, entrando e saindo da sala, entretendo-se com alguma coisa que não a atividade proposta por Jussara, entre outros. Apesar do arrefecimento destes movimentos, a presença de conversas paralelas entre os *jovens* bastou para que Maria, após várias tentativas de falar, expressasse em voz alta e com tom de desagrado: *ah, agora eu vi o que é tentar falar [nas oficinas]...*, em referência àquilo que Jussara passava correntemente na condução das atividades. Apesar destas modificações e do clima de suspense (em que pareciam partilhar um “segredo” que justificava a mudança nos modos de interagir, de conduzir o trabalho e de responder a este), todos, *jovens* e coordenadoras, buscavam agir como se nada de diferente estivesse acontecendo. Assim, passou-se para a atividade do dia. Maria propôs ao grupo que cada *jovem* escrevesse em um papel individual frases relacionadas ao hospital e à organização promotora do Projeto, a partir de duas perguntas-chave:

1) *Que importância o hospital onde você faz o tratamento tem para a sua vida?*

2) *Que importância o nosso grupo/Projeto tem para a sua vida?*

Tais frases, contudo, seriam fabricadas pelos *jovens*, individualmente, a partir de

algumas palavras soltas e preestabelecidas, escritas em pequenas tiras de papel que seriam entregues a cada um antes do início da atividade. A escolha destas palavras não era aleatória, referia-se à combinação de termos previamente eleitos e classificados pelas coordenadoras e dispostos por elas, a partir de um critério de afinidade, em um quadro de três colunas e 16 linhas (ainda que cada coluna tivesse um número desigual de palavras), desenhado na lousa da parede da sala. Segue o quadro e as palavras:

<i>Namoro</i>	<i>Saúde</i>	<i>Respeito</i>
<i>Amizade</i>	<i>Saudável</i>	<i>Respeitar</i>
<i>Amigo</i>	<i>Prevenir</i>	<i>Atitude</i>
	<i>Cuidado</i>	<i>Autoestima</i>
	<i>Tratamento</i>	<i>Responsabilidade</i>
	<i>Remédio</i>	<i>Compromisso</i>
	<i>Exames</i>	<i>Conversa</i>
	<i>Camisinha</i>	<i>Conversar</i>
	<i>Doença</i>	<i>Discussão</i>
	<i>Médico</i>	<i>Coragem</i>
	<i>Psicólogo</i>	<i>Mudança</i>
	<i>Consulta</i>	<i>Arte</i>
	<i>Grupo</i>	<i>Teatro</i>
	<i>Sexo</i>	<i>Medo</i>
	<i>Internação</i>	<i>Desrespeito</i>
		<i>Irresponsabilidade</i>

Era notório, ainda que não explicitado pelas coordenadoras, que a segunda coluna trazia palavras tidas como afins ao hospital e a terceira ao grupo/Projeto. Nesta atividade, os *jovens* estavam sentados, dispostos em semicírculo e voltados para Maria e Jussara, que se encontravam sentadas lado a lado, a frente e abaixo da lousa onde estava desenhado o referido quadro, de forma que não atrapalhavam a visão dos *jovens*. Até então Jussara não havia se pronunciado. Maria, após dar as coordenadas da atividade aos *jovens*, olhou para Jussara fixamente como se sinalizasse que a partir daquele momento a condução da oficina ficaria ao seu cargo, aspecto corroborado pela fala seguinte de Jussara: “*Maria passou a bola pra mim!*”. Havia um claro “jogo de empurra” entre as coordenadoras, que pareciam tentar manterem-se calmas, quando suas expressões faciais transmitiam pura apreensão. Jussara puxou então um assunto alheio à atividade, dizendo que *o encontro para o ‘repasso’ seria no*

dia 12 de outubro, dia das crianças e de Nossa Senhora Aparecida. Abrindo-se um diálogo entre ela e os *jovens* a respeito desse assunto, deixando a atividade com ares belicosos temporariamente em suspenso:

Jussara (coordenadora das oficinas): *O repasse é [passar para os colegas] aquilo que vocês [grupo que esteve nos eventos] viram em São Paulo (intercâmbio) e Belo Horizonte (III ENJVHA).*

Rita: *Eu não vi nada... [nos eventos].*

Inara: *[É o] dia da parada gay. Dia de inauguração da lan-house na ONG-Aids!*

Maria (coordenadora das oficinas, como quem pensa em voz alta, em referência ao trabalho daquele dia na oficina): *A gente sofre...*

Paulo: *Vai acontecer a parada gay no dia de Nossa Senhora Aparecida?*

Em seguida, Jussara solicitou aos *jovens* que relatassem suas frases, um a um, para todo o grupo, e disse que em seguida seria aberto um *debate* coletivo. Rita foi a primeira a se pronunciar e disse: *no hospital onde eu me trato eu tenho que fazer exames, cuidar da saúde e tenho saudade da internação...* Maria e Jussara fizeram expressão de assombro com a frase da *jovem* (já que pareciam entender o momento da internação com eminentemente negativo), levando a *jovem* a se justificar: *“coloquei [a frase dessa forma] porque [a palavra] estava no papel, poderia ser não tenho saudade da internação”*. Em seguida relatou a sua outra frase, relativa à segunda pergunta: *“o grupo fala muito sobre saúde, **responsabilidade, compromisso, discussão, autoestima e respeito pelo o próximo**”* (grifos meus).

Passou-se a palavra para o *jovem Paulo*, irmão de Rita, que disse: *“[o hospital é o] lugar onde tenho acesso à informação e é onde me cuido, e o [grupo] é o lugar onde não cuido somente de mim. Me preocupo com a saúde do outro”* (grifos meus). Em seguida, falou Renato, e em relação à pergunta sobre o hospital, disse o seguinte: *“cuido da minha saúde e alegria de doar sangue!”*. Maria, estupefata com o que ouviu, perguntou ao *jovem* com ares de assombro: *“você doa sangue?!”* Paulo interveio tentando ajudar o amigo a reparar uma gafe: *“[doa sangue] para a pesquisa... [com pessoas soropositivas]”*. Seguem algumas outras frases de alguns *jovens* presentes neste dia, com a numeração 1 para resposta relativa à primeira pergunta, sobre o hospital, e 2 para a segunda questão, referente ao grupo/Projeto. Em alguns casos editei as frases de forma a torná-las inteligíveis. Após as frases cito o início do diálogo dos *jovens* com Jussara, acerca dos *pontos em comum entre o hospital e o*

grupo/Projeto.

Michele

1- Temos conhecimento [em relação] ao tratamento no hospital, porque tomando remédios, cuidando da saúde e respeitando as consultas ficamos saudáveis.

2- Amigos. Começamos a conversar, fazemos amizade e distraímos nossas ideias.

João

1- Estar tomando remédios é uma conquista.

2- Mudou a minha vida em relação aos remédios e isto para mim é uma conquista.

Inara (a jovem não fez a primeira frase, relativa ao hospital, improvisando no momento em que o grupo lia as frases em voz alta)

1- Vai ser... ter tratamento... cuidado com remédios na minha gravidez.

2 – Amizade.

Priscila

1- A importância é fazer meu tratamento, me prevenir, se cuidar, ter respeito e ter responsabilidade com meu remédio.

2- Ter mudança, ter coragem, ter conversa, ter atitude e o melhor de todos fazer amizades e ter muita beleza.

Chico

1- Eu sei que sem o hospital onde faço tratamento eu não possuiria melhorias de saúde e vida.

2- A importância do grupo é que eles sempre buscam desafios a vencer.

Renato

1- Da importância da saúde e prevenir a vida.

2- Arte, alegria, teatro, conversar e respeitar.

Jussara (coordenadora das oficinas, abrindo o debate):
O que existe em comum entre o hospital e o grupo? Saúde, cuidado, tratamento... O que é saúde?

Marina: *Cuidar do nosso corpo.*

Inara: *Amor próprio.*

Renato: *O que é importante pra gente.*

Paulo: *Estar bem, não estar passando mal.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Ausência de coisa ruim, ausência de doença... não estar doente.*

Priscila: *Amor pela minha vida.*

(Grifos meus.)

Com esta atividade, as coordenadoras pareciam querer abordar, segundo termo delas, *pelos beiradas*, um tema potencialmente explosivo, o que lhes exigia muito tato e cautela. Ainda que as coordenadoras mantivessem certo controle da situação, sob a forma de um discurso e uma atitude um pouco mais firmes e ríspidos em relação à forma usual como conduziam as atividades, elas transpareciam, por meio da expressão corporal, muita ansiedade e incerteza quanto ao percurso que estavam propondo para se chegar ao alvo da proposta, o que até então constituía um segredo. Um segredo compartilhado e pactuado pelos *jovens*, na medida em que eles demonstravam incômodo e mal-estar com a proposta, como se soubessem aonde as coordenadoras desejavam chegar, parecendo ter conhecimento do que estava sendo velado, e, por meio da atividade, “despretensiosamente” e paulatinamente desfolhado com fins de revelação. Por este motivo, os *jovens* mostravam-se muito temerosos em como se posicionar, pois tudo parecia poder comprometê-los. Assim, tal representação, tanto por parte dos *jovens* como das coordenadoras, exigia uma enorme teatralidade, pois todos, em alguma medida, partilhavam do segredo. Um segredo parcialmente revelado no momento em que Inara leu a frase relativa ao hospital, remetendo-se à necessidade de cuidar da gravidez com remédios. Com esta frase, a soropositividade da *jovem* foi anunciada, mas não posta em evidência, na medida em que tanto as coordenadoras como os *jovens* não se detiveram sobre ela, que se diluiu no conjunto de frases lidas pelos *jovens*.

No caso dos *jovens*, eles aceitavam encenar o desconhecimento do segredo, porque, como dito, qualquer passo em falso poderia enredá-los desfavoravelmente, de forma que cumpriam a risca os caminhos da atividade dados pelas coordenadoras. Estas, por sua vez, pareciam com esta atividade de construção de frases, seguida de *debate*, tentar “extrair” do grupo a verdade sobre ele mesmo, em uma espécie de “confissão coletiva”. Na pedagogia empregada a este fim, as coordenadoras incentivavam os *jovens* a encontrar, por eles próprios, os “pontos em comum” entre o hospital e o grupo, numa franca aproximação de termos e sentidos de trabalho nos dois espaços. Este aspecto é particularmente interessante diante do fato de que, na maior parte das oficinas, as coordenadoras construía em seus discursos uma

distinção radical entre o Projeto/grupo e o hospital, revestindo o primeiro como um lugar de “exceção” dentro daquele espaço físico e simbólico marcado pelos pesados valores biomédicos. Ainda que considerassem abordar temas afins ao hospital, a *metodologia* era vista como totalmente diversa, sendo a maior diferença a presença de elementos lúdicos, além da valorização das relações sociais e afetivas entre os *jovens*. Continuo a descrever o *debate* entre as coordenadoras e *jovens*, no ponto em que o alvo da proposta começava a ser delineado com mais clareza:

Jussara (coordenadora das oficinas): *[Saúde] tem a ver com amor pela vida dos outros?*

Priscila: *Ter amor pela própria vida.*

Inara: *Quando a gente ama, se a pessoa quiser ser cuidada.*

Paulo: *Quando a gente ama a gente cuida.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Quando não consegue que a pessoa se cuide?*

Rita: *Mata ele [a pessoa que não quer se cuidar]! Ultimamente eu largo de mão. Meu caso, eu não quero que a pessoa tenha a mesma doença que eu. Cuidar e cuidar do outro.*

Renato: *Se tiver a mesma coisa e não quiser se cuidar?*

Jussara (coordenadora das oficinas): *A gente tá falando de HIV, porque você, Rita, falou de HIV [poderia ser outra doença/tema]...*

Rita: *Hoje eu deixo de mão... estou muito estressada. Está entendendo nada...*

Paulo: *Não precisa gritar [Rita]... tô ouvindo. Larga de mão... não tem amor. Se fosse seu irmão e sua mãe? Não tem limite. Se a pessoa vai sofrer...*

Maria (coordenadora do Projeto): *o que se faz com uma pessoa que não está se cuidando? Não cuida da namorada(o)?*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Tem limite? Vai do limite de cada um? Tem a ver com sentimento... Saúde. Conheço adolescentes... [que dizem] não quero me tratar... chega...*

Paulo e Rita [falam quase ao mesmo tempo]: *Tô quase lá.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *O que faz chegar ao limite?*

Rita: *A vida, faz a gente chegar no limite.*

Paulo: *Minha tia faz a gente chegar lá...*

Jussara (coordenadora das oficinas, fazendo certo balanço do debate): *Senti coisa mais positiva do que negativa. Todos abordaram tratamento...*

(Grifos meus.)

O diálogo acima mostra como a situação-alvo do trabalho da oficina vai sendo desenhada a partir de dispositivos pedagógicos que partem da extração da verdade dos próprios sujeitos, e como vai sendo igualmente desenhado um princípio normativo (pela primeira vez de forma clara e explícita) exigido pelo Projeto, *de cuidar de si e do outro*, a partir dos discursos dos próprios *jovens*, o que lhe confere ainda maior legitimidade. A saúde (por vez epitomada no *tratamento*) é a grande chave moralizadora que confere sentido inquestionável a este *cuidado de si e do outro*. É ela a forma “neutra”, “asséptica” e polida de dizer aos *jovens*, e que eles digam por si mesmos, que não é permitido transmitir o vírus. Estes dispositivos pedagógicos são postos em ação pelas coordenadoras para se chegar, a partir de uma construção capilar e contínua que tem como resultado uma sobreposição bem-sucedida de pressupostos morais, ao fato pivô da expulsão de João, o que constitui o último ato do caso antes relatado. Retomo a seguir o *debate* entre as coordenadoras e os *jovens*, destacando a retomada da frase *saudade da internação*, que causou certo desconforto para as primeiras logo no início do trabalho.

Priscila: *Eu também tenho saudade da internação porque fui muito bem tratada. Ótimos cuidados.*

Rita: *Saudade dos médicos.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Cuidado médico ou afetivo?*

Priscila: *Os dois.*

Rita: *Por causa dos médicos... cuidados...*

Priscila: *Vim para cá [hospital], ganhei chinelo, roupa, televisão. Duas vezes internada, adorei ser internada.*

(O clima da discussão era pesado, o meu sentimento era de que a hora não passava, os diálogos eram morosos, pois pareciam “travados”, cerimoniosos em demorado.)

Jussara (coordenadora das oficinas): *Só pode ter isso se tiver*

internação?

Priscila: *Só se for internada, ganhou da enfermeira...*

Jussara: *O que acontece com a internação? Os familiares trazem coisas para não ficar olhando pro teto...*

Rita: *Me sinto em casa quando estou internada.*

Inara: *A comida daqui é muito boa, adorei quando João ficou internado.*

Maria (coordenadora do Projeto): *Vamos falar das consultas porque a internação é pontual.*

Jussara (coordenadora das oficinas, dirigindo-se ao grupo, que nesse momento disparou com conversas paralelas): *Vamos baixar bola? Cada um falando ao mesmo tempo. Mesmo quem não ficou [internado] acha bom, ganha TV, ganha isso... O que não é legal [em ficar internado]? Se não, todo mundo não vai [querer] se tratar... Ficar no soro [é ruim]... Não tem medo?*

Rita: *Medo de morrer, amizade... comida...*

Paulo: *Pode ter isso fora do hospital.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Se tivesse internado poderia ir a BH (III ENJVA)?*

Rita: *No way, não pode ir doente...*

Jussara: *Vocês tem o grupo do Projeto, mas vocês tem [no hospital] o outro grupo [de adolescentes, voltado aos temas de cuidado com a saúde: prevenção, aderência ao tratamento etc]... Maioria não falou que vem... [a este grupo].*

Priscila: *Vem eu, Chico, Michele, Luana....*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Não tem grupo de adolescente [aqui, no hospital]?! Vocês vão me deixar doida...*

Rita: *Eu não venho...*

(Grifos meus.)

A frase *saudade da internação* rendeu intensa discussão na oficina. Por um lado, ela revelava uma valorização por parte dos *jovens* do que era considerado pelas coordenadoras, o revés da “saúde”, na medida em que esta última era a categoria de cunho moral chave no universo estudado, e que nessa construção (às avessas) dos *jovens* poderia levá-los a um *abandono do tratamento*. Por outro lado, esta sentença expunha sem véus a pobreza dos

jovens, pela forte valorização dos mesmos de aspectos presentes na internação, tais como ter comida boa e na hora ou ter acesso a “coisas” afetivas e materiais a que se não teria acesso por meios próprios ou familiares. A pobreza, o tempo todo negada neste trabalho de construir *protagonista* (cujos valores pautam-se em um ideário que pressupõe um ponto de saída ótimo em termos de formação escolar e acesso a bens materiais e simbólicos), só ganhou contornos explícitos neste momento final do Projeto – da mesma forma que a sentença biopolítica que preconiza que os *jovens* não infectem ninguém – e (ambos) à custa do evento dramático construído em torno do caso de João e Inara.

O *debate* seguinte, descrito abaixo, desenrolou-se em torno da questão que orientou a construção de frases pelos *jovens* a respeito do Projeto/grupo (*que importância o nosso grupo tem para a sua vida?*). Na discussão, observa-se a intenção de Jussara e Maria em construir ainda mais um “sentido único” ao trabalho do hospital e do Projeto/grupo em torno dos cuidados com a saúde, com destaque à realização do tratamento e ao auto/heterocuidado (leia “prevenir-se”). Alguns *jovens*, incluindo João, de modo inverso a este movimento das coordenadoras, demonstraram em seus discursos total falta de afinidade entre os trabalhos do hospital e do Projeto/grupo, exceto pelo *espaço comum*. Tais discursos divergentes eram o tempo todo tamponados por Jussara, visando à construção de uma mesma direção para os dois tipos de trabalho. Nos diálogos que se seguem também se percebe que João, pela primeira vez nesta oficina (que culmina com a sua expulsão do Projeto), começa a se posicionar no sentido de demonstrar o seu conflito com o hospital. Segue a continuação do *debate*:

João: *[O grupo] mudou a minha relação com o remédio...*

Rita (dirigindo-se à Maria): *Fala Maria (coordenadora do Projeto) a sua frase!*

Maria (coordenadora do Projeto): *Não consegui fazer...*

Rita (dirigindo-se à mim): *Taty (apelido que a jovem colocou em mim) não está chorando hoje... (fazia referência ao fato de ter me visto chorando em uma vigília realizada no III ENJHA).*

Paulo: *Amizade... preocupação com a saúde do outro.*

Jéssica: *Atitude.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Aqui coisas que [vocês] falaram em relação à internação... conquista,*

tomar medicamento... falar sobre o grupo, o que vocês gostam, o que poderia melhorar? [Destacaram] aspectos positivos, deu força, amizade... O que você acha que o grupo contribuiu para você? (Em seguida chamou a atenção de Paulo que estava disperso.)

Paulo: *Estou prestando atenção.*

Rita: *Me ajudou a crescer mais.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Em que sentido?*

Paulo: *Em todos.*

Jussara: *O que o grupo tem a ver com o hospital?*

João (que até então permanecia calado e cabisbaixo, sem o jeito brincalhão que lhe era peculiar, disse com forte entonação): *N-a-d-a!*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Espaço bom, grupo de jovens tem... estamos aqui para conversar, falar sobre a visão de cada jovem...*

João (com um tom de voz que expressa rancor): *a única coisa [em comum é o] espaço do hospital... os pacientes... [o grupo do Projeto] é bem diferente do hospital.*

Paulo: *Assuntos [em comum]...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Prevenção, saúde. Mesma temática. Que mais? O que tem a ver com o hospital?*

Maria (coordenadora do Projeto): *Os temas.*

Rita: *Fala sobre sexo, amizade, amor, tratamento...*

Jéssica: *[Os dois espaços tem em comum] nada... só porque esse espaço é do hospital.*

Maria (coordenadora do Projeto): *Fora a internação vocês vêm ao hospital sempre... também deve ser relação de afeto, cuidado....*

Jéssica: *Eu acho que não...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Eu realmente não entendi.*

Jéssica: *[No hospital] pegar remédio e ser consultado. Elas [profissionais de saúde] perguntam só sobre a minha vida: “como vai a sua vida moça?”. Totalmente diferente.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Aqui [no grupo] não fala de tratamento? (pergunta à Jéssica): aqui [no grupo] fala de [tratamento] forma diferente?*

Maria (coordenadora do Projeto): *Vocês gostam de falar de tratamento? É importante!*

Rita: *Gosto, só não [gosto] quando acordo de ovo virado.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Em relação a BH [III ENJVHA], tem formas diferentes de falar sobre assuntos?*

Jéssica: *[No III ENJVHA] falou sobre tratamento e quanto!*

Rita: *A mesa [no evento] é sempre chata...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Estamos no hospital, eles permitiram... [vamos] supor aqui [que as atividades do hospital] acabem um dia, [vocês vão precisar atuar como] protagonistas... É sério [o trabalho do hospital e do Projeto/Grupo] tem tudo a ver, tem compromisso igual. A preocupação é a mesma, fazer com que vocês tenham uma vida mais saudável, legal e prazerosa. O Projeto/grupo veio pra auxiliar o tratamento. Vamos dizer que o Projeto/grupo veio pra auxiliar o tratamento. Vamos dizer que ele só existe porque vocês têm remédio, médico...*

Rita: *[Caso não tivesse remédio, médico, não teria] mais ninguém, [estaria] todo mundo morto.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Cada um tem responsabilidade. Não é só porque [o grupo] está dentro do hospital, é porque [no grupo se] pensa [em temas como] cuidado, amor, tratamento... A mesma coisa do hospital. São duas janelas. A gente está numa janela, conseguiu ver autoestima, protagonismo. O grupo [é um] estímulo para ir atrás do que a gente gosta...*

Rita: *Ganhei computador no sorteio...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Ninguém quer estar internado.*

(Grifos meus.)

Finalmente, o diálogo chegou ao ponto da revelação do segredo partilhado por todos. Nota-se que esta revelação foi disparada por uma fala de uma *jovem*, já que as coordenadoras todas as vezes que iam chegar ao alvo da atividade, comunicar a saída de João do Projeto, entravam em verdadeiras espirais discursivas que as levavam a vários assuntos tangentes ao fato, mas nunca a ele mesmo. O mais interessante é perceber que o grupo foi desde o início enredado na construção, passo a passo, da autenticidade da expulsão do *jovem*, na medida em que a atividade teria permitido a constituição de uma espécie de código de conduta “instantâneo” para se estar no Projeto, e neste João não se encaixava. Nota-se, contudo, que não era o fato de João ter infectado a namorada que entrava na contabilidade das qualidades e comportamentos “adequados” ao pertencimento ao grupo, até porque este era, na verdade, o “segredo”, que foi mantido até o fim e só revelado na própria voz do *jovem*. Assim, o que “justificava” no (e para o) grupo a expulsão do *jovem*, nessa economia moral elaborada ao longo e em torno da atividade, era um conjunto de requisitos que João não cumpriria, a partir de critérios bastante difusos (tal como *não se cuidar e não cuidar do outro*), porém moralmente precisos e suficientemente abrangentes e flexíveis para o “sucesso” de seu “julgamento” perante os demais *jovens*. O caso de João e Inara, como já mencionado, rompeu com o pacto biopolítico que justificava, norteava e viabilizava socialmente o trabalho do Projeto em nome da salvaguarda deste e, mais ainda, dos valores que prezam a manutenção e preservação da vida, João foi severamente sacrificado. Para utilizar uma metáfora ligada ao “poder pastoral” (Foucault, 2004), abre-se mão de uma ovelha desgarrada para a manutenção do rebanho. Segue o *debate* do grupo na direção antes discutida.

Priscila: *Esse grupo vai acabar. A Helena (profissional de saúde do hospital) me falou um negócio. Não sei se pode falar...*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Muito difícil, não sei como abordar. Tem uma coisa que está acontecendo.*

Priscila: *Muito séria.*

Jussara (coordenadora das oficinas, mostrando-se nervosa com a fala entrecortada): *Que raio a gente tá fazendo aqui?! Que tem a ver com vocês irem a BH (III ENJVHA) e repassar [ao outros jovens as informações]. É a gente, o hospital, Maria e São Paulo (Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP)! A gente tá aqui, tem a ver, não é a toa... questão... trabalhar com quem está com uma doença sofrendo tratamento contínuo, poderia ser diabete...*

Paulo: *Tem que ir todo mês [ao médico].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *[Tornar vocês] protagonistas!*

Maria (coordenadora do projeto, falando como se estivesse engasgada): *Foi nosso objetivo... [hoje é um] dia especial porque o João não vai poder vir [mais ao Projeto/grupo]... história longa... talvez ele queira falar.*

João: *Eu vou sair porque eu infectei a Inara!*

Jussara (coordenadora das oficinas): *O que você está sentindo?*

João: *Revolta. Porque eu achei errado. Errar todo mundo erra. A pessoa errar e persistir, errar e tenta fazer a diferença.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *O que você errou?*

João: *Errei de não ter me cuidado. De não ter cuidado a pessoa. Não foi erro. Não escondi de ninguém que queria ter filho. Falei pra todo mundo que ia engravidar a Inara! Eles me tiraram uma coisa que eu gosto [o Projeto].*

Jussara (coordenadora das oficinas): *Você vai pro ambulatório [de adulto]...*

Paulo: *Porque ele vai deixar o grupo?*

Jussara (coordenadora das oficinas): *A gente tem tudo a ver com o hospital. A gente vai tentar... Não é pela infecção ou não. Algumas pessoas chegaram ao limite. Não está fazendo diferença como deveria. Decidiram para o João que seria melhor fazer parte do ambulatório de adultos porque... não é que ele não seja “legal”. Todo mundo reconheceu... mas como agora ele virou protagonista, todos somos, um líder tem que se preocupar com os outros...*

João: *não vou ficar mais no grupo...*

(Grifos meus.)

Neste momento do *debate*, Helena, profissional de saúde do hospital, chegou de surpresa na oficina, desconsertando as coordenadoras Maria e Jussara, já que estas não esperavam pela sua visita. Helena entrou na sala sem pedir licença, marcando, por meio de sua postura e discurso, o espaço do hospital e seus profissionais como “acima” do Projeto. Segundo ela, o Projeto deveria atuar segundo os princípios e as diretrizes do hospital e, no caso do trabalho com os *jovens*, abordando os temas da *saúde, tratamento e prevenção*. A fala desta profissional ressoava as tensões que acompanhavam o Projeto desde o seu início, na

medida em que a equipe do hospital não via com bons olhos o que o primeiro ofertava aos *jovens* (viagens, festas, eventos, aparições em revista etc.), uma vez que estas não seriam mantidas com o término do Projeto. Sobre este aspecto, vale questionar se o incômodo da equipe de saúde não passava também pelo fato de as propostas do Projeto permitirem “encontros” afetivos e sexuais, valorizando, dentro do hospital, determinadas facetas da vida dos *jovens* que romperiam com o enquadre normativo do corpo e da sexualidade (por meio da prevenção) privilegiado pelo serviço de saúde. Além disso, os discursos de Helena pareciam colocar num mesmo plano de “irresponsabilidade” as coordenadoras do Projeto e os *jovens*, já que estas primeiras seriam consideradas como de alguma forma “responsáveis” pela gravidez e infecção de Inara, seja pela “omissão” de promover a *saúde, prevenção e tratamento*, seja por fomentar uma corporalidade “perigosa”, ao dar lugar para os temas do sexo e desejo nas oficinas.

Rita (dirigindo-se à João que foi beber água): *Isso! Enche a cara de água!*

João (em referência à chegada de Helena): *Não era bem ela que eu queria [que estivesse aqui], mas tudo bem* (em tom de sarcasmo).

Jussara (coordenadora das oficinas): *[Os jovens] perguntaram por que João não poderia ficar.*

Maria (coordenadora do Projeto, dirigindo-se à Helena): *Parceria com vocês...*

Jussara (coordenadora das oficinas, justificando-se à Helena): *Nós temos tudo a ver com o compromisso [do hospital]... veio a notícia... umas pessoas sabiam e outras... Então porque [João] não pode ficar [no Projeto]...?*

Neste momento, eu estava situada ao lado do casal João e Inara, sendo portanto também alvo de todos os olhares. Estávamos nós três sentados em um pequeno banco de madeira, situado em uma parte mais recuada da sala. Esse meu posicionamento de alguma forma me “colava” ao casal de *jovens*, ao Projeto, fazendo com que Helena me olhasse como mais uma “cúmplice” do episódio. Além desse “contágio” por proximidade, o mais constrangedor neste posicionamento devia-se à pose do casal no momento auge do conflito. Inara estava agachada e encaixada entre as pernas entreabertas do namorado, com um dos braços para cima o envolvendo pelo pescoço, seus seios aumentados pela gravidez pareciam que iam saltar da miniblusa, que de tão pequena não conseguia esconder o início da sua barriga já proeminente

pelos quatro meses de gravidez, que aparecia ainda mais saliente pelo tipo de minissaia de cós baixo que a *jovem* usava. Estes aspectos compunham uma imagem muito sensual e erótica, em meio a um drama sem tamanho. Neste ponto da pesquisa, eu fazia anotações freneticamente no meu caderno de campo e, neste momento, não sabia se continuava a escrever ou se parava imediatamente, já que era alvo de todos os olhares. O clima da oficina era persecutório e continuar as anotações poderia também me comprometer. O que eu afinal estaria escrevendo? O clima de “bronca” nos discursos de Helena colocava os *jovens*, coordenadoras e a mim mesma num mesmo patamar de julgamento moral, de quem não era pivô da história, mas era de alguma forma “cúmplice” ou “responsável”.

Durante o seu discurso Helena, parecia profundamente irritada pelo fato de ela e demais profissionais de saúde terem dado “crédito” ao Projeto e de este culminar com uma situação como a que cercava João e Inara, que, segundo a minha percepção, caracterizaria-se como um grande “desrespeito” a este crédito. Na fala desta profissional, chama a atenção a grande ênfase no papel do hospital como um *lugar de saúde e de tratamento* e como um espaço detentor e preservador de uma moralidade. Aliadas a estas dimensões e palavras, aparece a necessidade de *respeitar a si, aos outros e de saber se cuidar e ao outro*, em clara referência ao episódio de infecção da *jovem* Inara pelo namorado. Além da situação fortemente condenável, para ela e equipe, de João ter transmitido o vírus para Inara, quando ambos estavam sob “tutela” do Projeto, o fato de o *jovem* ter alegado transar com outras *jovens* do Projeto no contexto hospitalar é visto como um ato libidinoso, que poria abaixo a reputação e respeitabilidade de toda a equipe e do próprio serviço. Assim, para Helena, o episódio, uma vez divulgado, teria o potencial de *acabar com o ambulatório* responsável pelo atendimento dos jovens soropositivos no hospital. Segue abaixo o diálogo travado pelo grupo, após a saída de Helena de sala.

João: *Se fosse no começo [do Projeto], hoje eu tô diferente...*

Maria (coordenadora do Projeto): *Não deixa isso prejudicar seu tratamento [o que pode resultar em] doença...*

João: *Se fosse pelas merdas que eu fiz [no hospital] no início [quando começou o acompanhamento médico]... tava tranquilo.*

Jussara (coordenadora das oficinas, dirigindo-se a João): *Ajudar na paternidade. (Dirigindo-se à Inara): é contigo também Inara!*

Inara: *Já não basta a minha sogra, aqui também. Mais*

[cobrança]?

Maria (coordenadora do Projeto): *Você faltou [ao pré-natal].*

Inara: *Eu não sei cadê meu primeiro exame, Rosa [profissional de saúde] pediu, mas não achei...*

Maria (coordenadora do Projeto, dirigindo-se à Inara): *Você já tem quatrp meses de gravidez, cinco meses acaba... E se não tomar remédio agora [seu bebê] pode nascer com HIV.*

Rita: *Eu tenho raiva dos meus pais. Eu nasci sem a doença, não sabia que passava pela amamentação. Peguei o vírus na amamentação.*

Jussara (coordenadora das oficinas): *quando sabe da sorologia [é preciso tratar], não é porque infectou ou foi infectado.*

Maria (coordenadora do Projeto, dirigindo-se a João): *Nosso trabalho não tá adiantando, você faz o rap/texto falando de preconceito e o tratamento [de Inara]? Tomar os remédios para o bebê [não nascer com HIV]?*

Duas semanas depois deste episódio fui informada pela coordenadora do Projeto de que Inara havia perdido o bebê. A *jovem* o tempo todo se recusou a fazer o pré-natal, de maneira que só foi “incluída” no serviço de saúde posteriormente, e, finalmente, pela sua condição sorológica. Neste momento, a *jovem* parecia “aliviada”, por meio de uma postura corporal menos tensa em comparação àquela que a gerência da *soronegatividade* lhe exigia. Interessante notar que no primeiro dia em que participou das atividades do Projeto já “soroconvertida”, a *jovem* escreveu na lousa que ficava na parede da sala a mesma frase que destaquei na parte dos atos intitulado “outros atos”, na qual relato a entrevista do jovem casal publicada na revista resultado da primeira fase do Projeto. Tal frase, que neste momento se repetia, foi a forma de resposta da *jovem* para a pergunta dos entrevistadores: “*vocês sonham com uma vida a dois, em ter uma família, filhos?*”. João: “*pensamos muito*”. Inara completa: “*não importa se serão momentos bons ou ruins, mas se forem ao seu lado, cada segundo valerá a pena*”.

Nos encontros seguintes, não se falou sobre a perda do bebê de João e Inara. Da mesma forma que os *jovens*, eu tomava conhecimentos dos fatos por meio dos rumores. O mesmo silêncio que recobria a gravidez, e posteriormente a soropositividade da *jovem*, fazia-se presente em relação à perda do bebê. Dentre os rumores, chamava a atenção aquele que dizia que uma das maiores indignações das profissionais de saúde do hospital em relação ao caso residia no fato de João, logo após tomar conhecimento de que havia infectado a namorada, ter

ido viajar para Belo Horizonte/Minas Gerais para participar do III ENJVHA. Tal aspecto era percebido pela equipe do serviço de saúde como uma das facetas do “mal” que ele teria feito à *jovem*. Outro rumor, mais intenso do que esse, versava sobre a falsidade da gravidez da *jovem*, já que tudo não passaria de uma grande mentira. A este fato somava-se a recusa da *jovem* em fazer o acompanhamento do pré-natal e de não ter um exame que comprovasse, com perdão do trocadilho, o “embaraço”. O mais interessante neste jogo de “verdades e mentiras” parece residir na permanência simbólica da impossibilidade desta gravidez, sendo a sua “inexistência” uma das saídas mais “exitosas” neste sentido. Como parte da construção da gravidez como mentira, João sairia como o algoz máximo e Inara, já que não seria mais julgada pela possibilidade de infectar o filho, poderia assumir com plenitude o papel de “vítima”, tal como são vistas no senso comum as mulheres que contraem o vírus de seus parceiros.

Até o momento em que a *jovem* engravida, numa relação figura/fundo, é a reprodução o fundo, o que está oculto, daí a ideia de “mãe virgem” (Strathern, 1995) antes mencionada, já que se trataria uma reprodução “ilegível”. Entretanto, quando a *jovem* engravida, o que vai para o fundo é a “contaminação”, o que põe em jogo o valor da sorodiscordância. Assim, se os *jovens* João e Inara foram de certa forma exotizados no Projeto, na medida em que constituíam um casal visto com uma carga maior de sexualidade e erotismo, mas que “com tudo isso” mantinham a sorodiscordância e constituíam uma construção exemplar do Projeto constantemente exibida (nos eventos, no programa de TV, na revista, na festa de lançamento da revista etc.), a pergunta que se coloca é: qual é o lugar deles agora?

João era tolerado na sua faceta de “bagunceiro”, com baixa escolaridade e capacidade de cumprir certos requisitos-chave deste momento do Projeto (fazer relatórios, conduzir atividades/ *dinâmicas* etc.), sendo um dos *jovens escolhidos* para a participação nos eventos, justamente pela possibilidade de projeção e exibição do seu caso de sorodiscordância bem-sucedido. Esta projeção é possível no quadro da “aids de agora”, que preza que as pessoas exerçam sua sexualidade com liberdade e permeada pelo erotismo. A gravidez da *jovem* espatifa essa construção e João passa a não ter mais lugar, enquanto Inara, como dito, é acolhida sob o registro da condição de “jovem, mulher, grávida e vítima”, infectada pelo parceiro. João, de “exemplo” vira “algoz”, sofrendo toda sorte de julgamentos morais, inclusive por aspectos o tempo tolerados na sua *performance* nas oficinas, enquanto era mantida a sorodiscordância. João não tem mais lugar neste contexto.

O jovem diz, por meio da sentença “*eu vou sair porque eu infectei a Inara!*”, o que

ninguém podia dizer neste trabalho. Ele evidencia com esta sentença os embaraços do campo, aquilo que o tempo todo aparece com uma loquacidade incrível, que produz coisas que não são ditas, que são ocultadas, negligenciadas, escondidas, maquiadas, a fim de manter-se a imagem projetada e positivada dos *jovens* e esconder o temor máximo do exercício de uma sexualidade juvenil e soropositiva. Desvela-se o compromisso biopolítico de fundo, de que os *jovens* soropositivos transem, mas jamais “contaminem” “outros”.

Dito isto, retomo, por fim, as considerações iniciais a respeito das razões pelas quais trato o episódio que envolve os *jovens* João e Inara como um “caso” e os sentidos de ter organizado o relato desta história sob a forma de atos. Como dito no começo, trata-se de um “caso” porque ilumina e “espetaculariza” aquilo que o tempo todo era ocultado, silenciado, não dito e codificado nas oficinas, aparecendo somente sob a forma de mal-estares. Já os atos ensaiam dramaticamente o que o casal de *jovem* não podia viver, mas apenas representar (reprodução, sorodiscordância e erotização da relação dos dois), já que, quando a gravidez revela estas vivências, dá-se uma “explosão” daquilo que estava o tempo todo tamponado, sem grande “perigo”, pois sob a forma de fragmentos, codificações, omissões, silêncios e não ditos. São, portanto, atos porque fazem parte da construção de um drama maior que envolve e constrói esse universo. Este plano de tensões torna-se perceptível colocando-se em relação os atos com os diálogos. Nesta composição, vejo aparecer um conjunto de representações penosas e contraditórias que ultrapassam em muito o caso de João e Inara, sendo perceptíveis no miúdo das interações por meio das imagens de “jovens soropositivos protagonistas que doam sangue”, que “tem saudades da internação”...

O caso de João e Inara permite, pelo o que ele evidencia em termos de tensões, um olhar para este campo em estudo e para além deste. Ao pensar sobre os sentidos da construção de *jovens protagonistas* no campo da aids, se por um lado o engajamento das pessoas vivendo com HIV/aids nas ações de enfrentamento da epidemia não é novo, e remete ao próprio êxito de uma política de controle da doença, esse ideário ao ser identificado com aquele que respalda a ideia do *protagonista/protagonismo* marcado por uma lógica liberal, conforme discuti anteriormente, parece produzir continuamente as desigualdades sociais, já que entende como solução para situações de vida extremamente precárias, o investimento em um processo de autonomização radical dos indivíduos (como se vê no ideário que circulava no Projeto no contexto do hospital). Aos moldes do liberalismo (Ewald, 1986), isso acaba por converter toda sorte de desprovimento social em “falta/culpa” individual. Um contraponto a essa lógica parece ser a concepção de *protagonismo* da ONG-aids, na medida em que o *protagonista*

como sinônimo de *ativista* não é responsabilizado pelas suas faltas, na medida em que a instituição fornece uma estrutura física, material e simbólica para que os indivíduos possam ter o mínimo de respaldo para a sua atuação, sendo esta o resultado de um trabalho coletivo, nunca individual. Daí podermos dizer que ainda que ambos os espaços e trabalhos estejam “projetando sujeitos”, existe uma diferença radical nesta projeção. Nota-se, que não se trata aqui de fazer um julgamento sobre os projetos (na ONG-aids-aids e no hospital), até porque foram acompanhados com intensidade diferente, mas de procurar apontar para certas tensões presentes nesse processo de produzir *jovens vivendo*.

Conclusão

Início essa conclusão com uma remissão a uma parte da etnografia que não foi explorada anteriormente, relativa ao Intercâmbio de Jovens em São Paulo/SP (doravante Intercâmbio), evento no qual os *jovens* do Projeto iriam “estrear” na atuação como *protagonistas* (hospital) e *ativistas* (ONG-aids). Ainda que essa atividade fosse comum aos *jovens* de ambos os espaços e contasse com a presença de uma profissional-mediadora da ONG-aids, o sentido da proposta estava predominantemente revestido dos valores vigentes no hospital, portanto ligados ao *protagonismo* – como a capacidade de os *jovens* atuarem de forma *autônoma, responsável, liderando atividades e realizando debates* junto a grupos de pares.

O intercâmbio foi uma iniciativa de Maria, então coordenadora do Projeto no hospital. Ela considerava que os *jovens* soropositivos de São Paulo que estariam no evento serviriam como verdadeiros *exemplos de protagonismo* aos *jovens* do Projeto. Os *jovens* de São Paulo eram vinculados a um serviço de saúde da periferia de São Paulo e a uma ONG-aids paulista (doravante ONG-aids/SP), com larga experiência de trabalho com *crianças, adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS*. A ideia principal era de que os *jovens* do Projeto pudessem espelhar-se nos *jovens* vinculados a estas duas instituições, tidos como *à frente*, em termos do tipo de atuação em atividades de mobilização e prevenção junto a outros segmentos juvenis. Tal aspecto criava uma pressão em relação ao desempenho que os *jovens* do Projeto poderiam ter, com observações por parte de Maria na seguinte direção: “*se vocês ficarem calados [no intercâmbio], eu mato vocês! Você vai se comportar assim em São Paulo? Como vocês devem se apresentar aos jovens de São Paulo?*”. A revista, resultado da primeira fase do Projeto, neste encontro, por sua vez, seria a grande vitrine de demonstração da atuação dos *jovens do Projeto*, “salvando” de alguma forma a imagem do trabalho, no caso de os *jovens* não atuarem como o esperado.

Concebo essa atuação dos *jovens* do Projeto como o ponto auge deste trabalho na direção de formar “corpos dóceis”, segundo conceito formulado por Foucault. A noção de docilidade, de acordo com o autor, une ao “corpo analisável” o “corpo manipulável”. “É dócil um corpo que pode ser submetido, que pode ser utilizado, que pode ser transformado e aperfeiçoado” (Foucault, 1987:126). As oficinas do Projeto neste quadro do intercâmbio (revestido como um momento de culminância e de exibição dos *jovens* na sua dimensão de “exemplaridade”) podem ser vistas como um conjunto de atividades prévias, de “treinamento”

e “exercício”, para a grande “prova” do momento de atuação político moral dos *jovens*. De acordo com os significados imbuídos neste intercâmbio, os *jovens* do Projeto seriam inevitavelmente testados, como também seriam comparados a outros *jovens* e, por contraste, “avaliados”, além de instados a se “autoavaliar”¹⁴⁷, como parte das “tecnologias de si” (Foucault, 2008) na direção do autocontrole e da gestão de seus corpos, tal como ensejado no Projeto.

Os *jovens* do Projeto que estiveram presentes no intercâmbio foram, da parte do hospital, João (namorado de Inara), Rita e Paulo (os irmãos egressos da casa de apoio) e, da parte da ONG-aids, Camila (*jovem órfã, que sofreu preconceito pela avó*) e Beatriz. A viagem de três dias seguiu o seguinte roteiro. Primeiro dia: visita dos jovens do Projeto ao serviço de saúde da periferia de São Paulo para conhecer o serviço de saúde e participar de uma atividade de integração proposta por Juliana, uma jovem *monitora* deste serviço. Esta atividade seria realizada em um *salão* de uma igreja próxima ao serviço, onde também estava programado um almoço coletivo. Segundo dia: *atividades culturais e de lazer*, de modo que os *jovens* do Projeto conhecessem a cidade, incluindo a visita a um parque e a um museu. Terceiro dia: visita à ONG-aids/SP, onde Rita, *jovem* do Projeto, coordenaria uma atividade voltada a todos os *jovens* participantes do *intercâmbio*.

Ainda que reconheça que as observações destas partes do *intercâmbio* ganhem outros sentidos quando dispostas em conjunto, abordarei apenas aquelas relativas à visita ao serviço de saúde da periferia de São Paulo. Vale destacar que esse intercâmbio foi motivado por uma visita de Maria a estas instituições durante a realização de uma visita para fins de conhecimento do trabalho realizado com os *jovens vivendo com HIV/aids*.

Chegamos ao serviço de saúde, localizado na periferia de São Paulo, em uma van, após uma “viagem” de mais de uma hora do centro, onde estávamos hospedados. Naquele momento, dei-me conta de estar muito próxima dos *jovens* do Projeto. Ainda que tivesse interagido com muitos deles nas atividades corporais das *oficinas de teatro*, nesta situação de viagem, mais “descontraída”, era possível nos conhecermos melhor. Ficávamos não só mais horas juntos, mas corporalmente mais juntos, sentados perto, travando conversas mais espontâneas. Essa proximidade parecia amenizar a desigualdade de nossas posições durante as oficinas que tornava possível uma “comunicação não violenta” nos termos de Bourdieu

¹⁴⁷ De acordo com Foucault (1987:62): “[a] disciplina recompensa unicamente pelo jogo das promoções que permitem hierarquias e lugares; pune rebaixando e degradando. O próprio sistema de classificação vale como recompensa ou punição”. Segundo o autor, é a comparação contínua de cada um com todos, é o que permite ao mesmo tempo “medir e sancionar”.

(Bourdieu, 2003), em relação à díade pesquisador-pesquisado, bem como a apreensão de nuances das interações neste campo, impossíveis de serem capturadas durante as oficinas.

Neste sentido, destaco um episódio que chamei de “prova do batom”. Estávamos eu e algumas *jovens* aguardando o elevador no *hall* do hotel, enquanto Camila passava um brilho nos lábios. Mesmo vendo que eu já estava de batom, a *jovem* ofereceu-me o seu brilho, ávida por saber até que ponto eu seria capaz de me aproximar dela. A partilha de objetos era um aspecto particularmente sensível para a *jovem*, personagem principal da cena trazida no primeiro capítulo, que tratava do medo do “contágio” por parte de sua avó. Aceitei, claro, o batom e o passei, sob o olhar atento dela.

Passo a seguir para a descrição da visita ao serviço de saúde. Trata-se de um *hospital dia*, especializado no atendimento de DST/aids. Neste espaço, o primeiro aspecto que me chamou a atenção foi um suporte na parede com camisinha (masculina) *para que os usuários peguem à vontade*. Nas portas do serviço, nota-se a presença de “cifrados” (*TO, TB, Gama*) que descrevem os locais onde se fazem os atendimentos e procedimentos médicos, sendo apenas compreensível para os sujeitos que compartilham destes significados. Nota-se certa “alfabetização na aids”, que permite aos sujeitos um manejo de um vocabulário (*CD4, CV, genotipagem, negativar, reinfecção* etc.) ligado aos cuidados de saúde, compondo uma espécie de “capital simbólico” (Bourdieu, 1989).

Logo na entrada do *hospital dia*, deparamo-nos com uma mesinha com café da manhã. Neste serviço os usuários e profissionais também almoçam, sendo servidos os legumes da horta cultivada numa parte externa do serviço. Chama a atenção esta questão da alimentação sob três aspectos: como uma “necessidade”, já que muitas vezes os usuários chegam com fome; como “remédio”, já que há uma valorização da manutenção do estado nutricional como parte do tratamento; como “acolhimento”, pois como me disse uma profissional-mediadora “*não se acolhe a seco*”. A horta encontra-se no centro da ideia de “humanizar” o espaço do serviço de saúde (Deslandes, 2006).

Maria chamava a atenção dos *jovens* do Projeto para a importância dos *registros*, isto é, que os *jovens* observassem e anotassem aspectos considerados importantes para a confecção de um *relatório* individual que seria entregue para ela. A já referida prescrição de registrar e prestar contas aos *apoiadores e patrocinadores* no âmbito do Projeto aparece aqui na sua capilaridade e na sua função formativa de *protagonistas*. Segundo Maria, os *jovens* devem *ser capazes de dominar estas técnicas para, no futuro, gerirem os seus próprios projetos*. Destaca-se que os *jovens* reconheciam que o teor das minhas anotações no meu caderno de

campo eram distintas do deles. A respeito disso, Rita fez um comentário que se mostrou particularmente revelador das tensões desse universo, a exemplo da sorodiscordância: *anotou que o marido dela [de Juliana, jovem soropositiva e monitora do serviço de saúde] não é soropositivo?!*

Juliana, *monitora*, guiava a mim, Maria e os *jovens* pelo espaço do serviço de saúde. O peso moral da situação estava no fato de se tratar de uma *jovem* soropositiva guiando outros *jovens* soropositivos, como demonstra uma fala de Maria neste momento: *Juliana é um exemplo!* A coordenadora sublinhava a autonomia e a segurança com que a *jovem* desempenhava o seu papel. Pela entonação de voz, Maria parecia querer dizer “esta sim, é uma verdadeira protagonista!”, já que para ela e Jussara, coordenadora das oficinas (também presente no *Intercâmbio*), os *jovens* do Projeto não correspondiam ao ideal de *jovens protagonistas* por elas professado.

Nesta espécie de “visita guiada”, todo o percurso se propunha “educativo”. Juliana ocupava com plenitude este papel de exemplo, sendo notável o mimetismo em relação à condução, postura, gestual e linguajar das profissionais de saúde do serviço de saúde. Era como se neste momento ela se distinguisse dos demais *jovens* na direção de uma identificação com um mundo “adulto”, “profissional” e “responsável”. O fato de a *jovem* ser casada com um *jovem soronegativo*, igualmente *monitor*, tornava-a, aos olhos das profissionais do serviço de saúde, ainda mais exemplar, pois era vista como capaz de gerir a sorodiscordância com pleno sucesso.

Fomos caminhando pelo serviço de saúde que tinha as características físicas tradicionais de um serviço daquele porte (*hospital dia*): uma estrutura baixa, relativamente grande, com muitas e pequenas salas, com paredes de tonalidade sóbria, ambiente limpo e organizado, repleto de cartazes com menções às(a) DST/aids e ao uso do preservativo. Nas portas do serviço, havia cartazes da campanha “Fique Sabendo”, com o incentivo para a realização do teste anti-HIV, produzido pelo então denominado “Programa Nacional de DST/Aids” (PN-DST/Aids). Um dos *banners* na parede, logo na entrada, explicava os serviços prestados pelo serviço: *oferece aconselhamento e orientação para prevenção às DST/Aids; realiza exames de HIV, Sífilis, hepatite B e C e outras DST; tratamento especializado Aids e DST; distribuição gratuita de camisinha; kit de redução de danos (para não compartilhamento de seringas em caso de uso de DI), medicamentos e material educativo.* Destacava-se em outra parede o cartaz da campanha de 2007 do PN-DST/AIDS, *voltada aos jovens, incluindo*

aqueles vivendo com HIV/aids, com a participação da cantora Negra Lee ¹⁴⁸. O cartaz de design “jovial” (ver anexos, figura 2), com escritos sob forma de grafite, dizia *Thiago Victor 21 anos vive com aids há 5* (Thiago e Negra Lee aparecem encostados um ao outro, cada um deles beijando um pacote de camisinha). A mensagem principal do cartaz era: *um jovem que vive com aids tem o direito de fazer amigos, festa, barulho e sexo, com camisinha. Qual é a sua atitude na luta contra a aids?* (Grifos meus.)

Juliana mostrou-nos em seguida o almoxarifado, *onde se guardava camisinha feminina* (que não é dispensada na entrada no serviço de saúde), *masculina e medicamentos*. No espaço externo, havia a *sala dos grupos* chamada pelos usuários do serviço de saúde e profissionais de *muquifo*, uma palavra de uso pejorativo no senso comum, que significa bagunça, desordem e sujeira, mas que neste contexto de ordem e limpeza pareceu-me ser um espaço “em contraponto” com a lógica biomédica, que orienta normativamente a organização do serviços de saúde. Neste sentido, no *muquifo* parece haver a possibilidade de um “relaxamento” dos papéis ou das hierarquias vigentes naquele espaço, onde em certo sentido se pode “bagunçar”, expandir-se e afrouxar as regras. Também remete a um lugar onde se possa “ser o que é”, “falar o que não pode ser dito” ou viver experiências que não podem ser vividas no âmbito do serviço de saúde. Vale dizer que o *muquifo* foi visto por nós somente da porta, já que estava sendo utilizado pelo *grupo de idosas*.

O *muquifo* abriga vários projetos sob a forma de trabalhos em grupo. Segundo Juliana, um de *homossexuais que trabalham com homossexuais*, outro de *idosas que trabalham com outras idosas*, outro de *profissionais do sexo, homens, mulheres, travestis, transexuais*, bem como os projetos coordenados pelos *jovens*, Juliana, Rodolfo, seu marido *sononegativo*, e Guilherme, também *jovem soropositivo*, todos *monitores*, atuantes sob a supervisão das profissionais de saúde do serviço. Chama a atenção o modo pelo qual Juliana definiu os grupos coordenados por ela e pelos outros dois *jovens*: *um com crianças que sabem [que são soropositivas]*, uma vez por mês; *um com crianças que não sabem [que são soropositivas]*, com atividades mais gerais; e *um de pré-adolescentes que sabem [que são soropositivos]*.

Os grupos com *crianças que não sabem*, agregava participantes com até oito anos de idade, sendo realizadas *atividades lúdicas*, por exemplo, com o tema *ser diferente*, além de exibir *filmes sobre amizade* e outros temas. Neste, segundo Juliana, *não se fala de*

¹⁴⁸ Desde 2005 o PN-DST/AIDS tem investido na ideia de racialização da epidemia de AIDS, aspecto discutido criticamente por Fry *et al.* (2007). O ano de 2007 é o momento em que o então “Programa Nacional de DST/AIDS” dá visibilidade em suas campanhas aos jovens vivendo com HIV/AIDS. Thiago Vitor, jovem soropositivo, infectado por via sexual, compõe a Rede Nacional de Jovens Vivendo com HIV/AIDS.

sexualidade, aborda-se o cotidiano por meio dos desenhos animados, por exemplo, um desenho dos Simpsons que, segundo ela, trazia *boas críticas sobre gravidez indesejada*. Nestas atividades, segundo a *jovem*, procura-se *puxar para a discussão coisas nas falas e das ações dos personagens*. Já o grupo de *pré-adolescentes* reunia cerca de 14 participantes. Neste, de acordo com Juliana, trabalhava-se *questões de gênero*, discussões em torno do que seja a *mulher perfeita, o que as meninas acreditam que seja a mulher perfeita*. Também se discutem, a partir de *dinâmicas, perguntas que eles [participantes do grupo] não saibam em relação à sexualidade*. Como respaldo para o seu trabalho, Juliana utilizava propostas de *dinâmicas de uma cartilha do Ministério da Saúde*. Interessante notar na fala da *jovem*, ao explicar sobre estes três grupos, que as frases terminassem sempre na parte *que sabem...* ou *que não sabem...* a respeito da condição sorológica. As frases que completas seriam *que sabem que são soropositivos* ou *que tem HIV/aids* nunca são ditas na sua inteireza. Essa parece ser uma dimensão tão cifrada quanto as siglas nas portas das salas que indicam os locais e tipos de atendimentos prestados.

Após explicar sobre os grupos, Juliana disse para Maria, coordenadora do Projeto, que foi recentemente que ela, os outros dois *jovens* monitores e os profissionais de saúde do serviço se deram conta de que, nas palavras da *jovem*, *“sem querer não estávamos acolhendo [nos grupos] jovens infectados por transmissão sexual... [sendo] a maioria [de jovens] de transmissão vertical, não tem grupos de jovens de transmissão sexual... nos tocamos disso...”*. Tal aspecto se expressava na configuração do atendimento do serviço, que atendia cerca de *2.500 pacientes*, sendo que *43 jovens infectados por transmissão vertical na pediatria, e outros 20 jovens, infectados por via sexual, no ambulatório de adulto*.

Já no final do percurso conduzido por Juliana, chegamos à afamada horta, na parte externa do serviço de saúde. Neste espaço, Maria disse o seguinte: *todo mundo pode tirar fotos? Fotos para vocês mesmos, tudo bem?* A coordenadora tocava em uma questão delicada desse universo, a visibilidade e a exposição pública do rosto. As discussões seguintes em meio aos legumes e frutas giraram em torno de quem queria e/ou podia aparecer, ou quem teria de ter ou não a autorização dos pais por ser menor de idade, neste último caso, para uma foto que seria publicada em um material de divulgação do Projeto. O convite da foto era para todos, de forma que me incluí não sem certo conflito das implicações em “sair” neste material de divulgação do Projeto.

Após a “visita guiada” no serviço de saúde, fomos para um salão da igreja, ao lado do serviço, no qual eram realizadas algumas atividades vinculadas ao segundo, em função da

inserção de uma das profissionais de saúde deste na *comunidade*. Era um salão enorme, dividido pela organização dos objetos em duas partes. Em uma das partes havia um círculo de cadeiras onde seria realizada a *dinâmica*, comandada por Juliana, seguida de *debate*. No início da atividade cada participante recebeu dois papéis, um com o nome de uma parte do corpo e outro com duas palavras “soltas”, com temas que seriam de interesse dos *jovens* (por exemplo, *escola, álcool, festa, amigos* etc.) e outros temas ligados aos cuidados à saúde, inclusive sexual e reprodutiva (*camisinha, prevenção, cuidado, tratamento* etc.). Com o papel que continha o nome de uma parte do corpo, cada pessoa procuraria *a sua dupla*, isto é, alguém que deveria ter no seu papel escrito a mesma parte do corpo. Assim, cada dupla, uma de cada vez, em pé e no meio da roda, deveria encostar a parte do corpo sugerida no papel na mesma parte do corpo do outro (exemplo, quadril com quadril, cotovelo com cotovelo etc.). Nesta posição, cada componente da dupla deveria dizer em voz alta a frase que havia produzido. A estratégia em jogo era mesclar palavras sem aparente relação, tidas como “desconexas”. Todavia, nota-se que qualquer combinação destas palavras na formação de frases permitia a construção de uma sentença de orientação moral. Além disso, dentro de uma perspectiva de trabalho desenhada como “participativa”, pretendia-se que os *jovens*, autores das frases, tirassem suas “próprias conclusões”; tais conclusões, no entanto, pela condição de *trabalho em grupo*, constituiriam em “verdades partilhadas”.

Nota-se nesta atividade o seguinte passo a passo: abordavam-se primeiro e de modo relativamente “despretensioso” temas gerais e abrangentes ligados ao universo juvenil e aos cuidados da saúde. Depois de construído esse caminho em certo sentido “assexuado” e inócuo, chegava-se finalmente ao tema da sexualidade, até então suprimida dos discursos. Observa-se que, na condução deste trabalho, Juliana mantinha a mesma postura observada na visita ao serviço de saúde. Por meio de uma apresentação corporal específica e de um tom de voz moderado e austero, a *jovem* representava “mais uma profissional de saúde”, o que a levava, em termos da *dinâmica* no desempenho dos papéis sociais, a “abandonar” temporariamente o seu “papel original” de *jovem vivendo com HIV/aids*.

É interessante notar aqui que a condução plenamente exemplar tem que ser uma combinação entre as propriedades do sujeito – em uma política de sujeitos como essa – isto é, *jovem* e soropositiva, com uma *performance* que demonstra o trânsito com certo mundo adulto. Não é um adulto soronegativo que vai demonstrar o sucesso dessa empreitada de modelar sujeitos para atuar pelo bem comum a partir da atuação sobre si próprios. Cabe ainda notar que não é qualquer comportamento adulto que pode ser julgado positivo aqui, mas

somente aquele que demonstra trânsito com os dispositivos preconizados, tanto em termos de capital moral (ser responsável, prevenir-se etc.) quanto de capital cultural (falar bem, articular seus “interesses” na linguagem política aceitável etc.).

Sobre os traços que constituíam o grupo, destacavam-se os *jovens* que eram franzinos, com menor estatura do que o esperado para a idade deles. Eram esses visivelmente os *jovens* infectados por transmissão vertical, ainda que essa forma de infecção fosse hegemônica, na medida em que os *jovens de transmissão sexual* atendidos pelo serviço de saúde estavam no ambulatório de adulto, não sendo contemplados pelos grupos que frequentam o *muquifo*, como antes descrito. A aparência, o modo de vestir e falar destes *jovens* também revelavam a situação de pobreza e baixa escolaridade. Outros jovens, além destes aspectos ou a eles somados, traziam no rosto ou no corpo as marcas da lipodistrofia pelo uso prolongado das medicações. Alguns poucos, porém, não traziam nenhuma “marca” da doença, o que me conduzia a uma incômoda e estranha dúvida neste contexto: eram de fato soropositivos? Além desta pergunta, via-me às voltas com um questionamento bizarro: foram estes *jovens* infectados por transmissão vertical, á que suas aparências não remetiam à aids, podendo ser classificados como infectados por transmissão sexual, sem marcas no corpo ou mesmo “soronegativos”? Essa discussão solitária, percebida por mim posteriormente como desprovida de importância, revelava-me completamente enredada nas formas de classificação do campo.

Retomando a atividade no salão da igreja, as frases feitas pelos *jovens* serviriam de estopim para o *debate*. Uma perspectiva construtivista orientava a condução de Juliana no curso da atividade. A *jovem* parecia, no questionamento aos discursos e às situações apresentados, querer ir sempre além do que era perceptível num primeiro e único plano. Em certo sentido, a *jovem* empreendia uma relativização das afirmações, quase sempre munida por um ideal e uma gramática igualitária de gênero e por uma valorização dos cuidados com a saúde, em especial na direção da prevenção. Neste sentido, a frase (produzida pelos demais *jovens*) que Juliana colocou no centro do *debate* foi: “*quis fazer sexo com minha namorada e ela não quis*”. A *jovem* continuou seu argumento: “*você quer ter uma relação com uma pessoa e travou e na hora a pessoa não quer. O que vocês têm a falar a respeito?*”. Neste momento a sexualidade, que estava o tempo todo latente nos discursos, como que sufocada por um não dito que envolvia a todos, começou a aparecer. Segue o início do debate (grifos meus):

Guilherme (monitor): *Faria com mais amor.*

Bárbara: *Talvez fosse com agressividade.*

Juliana (monitora): *Se o seu namorado falasse: vamos transar agora? Está lá com preservativo... ela diz: “eu vou...” e [de repente] ela não quer [mais, desiste]... Ele [o namorado] ia estar de pênis ereto...*

Rita (jovem do Projeto): *Já ia ter brochado.*

(Juliana faz um movimento com o dedo indicador, simulando o pênis brochando.)

Rita (jovem do Projeto): *Ia para diálogo.*

Juliana (monitora): *Não ia para tentar fazer o pênis ficar ereto, esse negócio de preliminar...*

João (jovem do Projeto): *Depende da mulher... porque tem mulher que você vai dar um beijo e vai [direito transar] e outras não é assim. O que eu posso fazer é... ir para aquela rua... Augusta [rua de prostituição de São Paulo].*

Jussara (coordenadora das oficinas do Projeto, provocando João): *Se fosse a sua namorada?*

João (jovem do Projeto): *Se fosse uma Inara, ia dormir...*

(Todos riem muito. Tema excita o grupo.)

Paulo (jovem do Projeto): *Depende da pessoa.*

Juliana (monitora): *Se falasse não quero. O que passaria na sua cabeça?*

Guilherme (monitor): *Vamos lá... (falando excitado) e ela [parceira] não me toca...*

Juliana (monitora): *Pode surgir um sentimento de rejeição.*

João (jovem do Projeto): *Isso é certo. Pensa logo no Ricardão. Como fica a autoestima?*

Juliana (monitora): *Como pode fazer pra autoestima não baixar [quando o parceiro/a não quer transar]? Duas situações: 1) [sendo] primeira relação; 2) [tendo] estabilidade [na relação]?*

João (jovem do Projeto): *Pode ser um negão [como eu]. Mulher tem uns períodos... maldita TPM; se é um Ricardão. Se você está trabalhando demais...*

Camila (jovem do Projeto): *[Pode estar] fedorento, a mulher*

tá no cio [menstruada]...

Rita (jovem do Projeto): *Eu não sou cachorro...*

Jussara (coordenadora das oficinas do Projeto): *Eu conheço gente... [que pensa, o pênis é] muito grande... vai doer [vou desistir].*

Juliana (monitora): *Pode ser relação [sexual] fora da relação estável; insegurança, medo [como o] exemplo [dado], pênis grande, se machucar... Tudo isso tem que ser visto. Eu fui para uma palestra [como participante] em que foi feita uma abordagem histórica do modo como se conquista. As pessoas não ficavam no visual, as mulheres tentavam conquistar pelo cheiro... O homem [espécie] foi perdendo o olfato e passando para o visual, depois vai para tato.*

Camila (jovem do Projeto): *Hoje nem isso...*

João (jovem do Projeto): *Quando a mulher é feia bota a bandeira do Brasil [no rosto dela] e amor à pátria. Não tem sentimento, só quer transar...*

Rodolfo (monitor e marido de Juliana): *Será que os meninos só querem transar? É errado transar só por transar?*

João (jovem do Projeto): *Se o cara está tímido e a mulher falar: “você não quer?” Se vai direto, assusta, meu.*

Rodolfo (monitor e marido de Juliana, também monitora): *Tem lugares e lugares, ações e ações. Conversando sobre a questão de gênero, por exemplo, o parceiro fala: “estou indo pra balada”. [As pessoas perguntam] você não está indo com sua namorada?*

João (jovem do Projeto): *Está indo pra quê? Bater papo!?* (ironizando).

Juliana (monitora): *Bater papo que não é! [E] sentir prazer [é] só transar? [É] mais amplo...*

Bárbara (jovem do Projeto): *Você sente prazer em quê?*

Juliana (monitora): *Camisinha. Aqui [na atividade] foi muito bonito, Rita... você tá a fim há tempos do cara; vai pra cama [mas se nega a transar sem camisinha].*

Elen: *[Transar] em cima da moto, no beco.*

Valéria: *Menor de idade falar essa coisa.*

Juliana (monitora): *Vai para lugar reservado; não tem ninguém. E a camisinha?*

Rita (jovem do Projeto): *Não tem [não transo]. Não gostou?*

Rita e Tássia (jovens do Projeto falando ao mesmo tempo): *O cara não tem... [mas] eu tenho [camisinha]!*

Juliana (monitora): *Todas as mulheres são como essas meninas?*

Camila (jovem do projeto): *Até parece que não rola [sem camisinha]!*

Rita (jovem do Projeto): *Eu sou desligada. Se não quiser [usar camisinha], eu falo o que eu tenho [HIV] e acabou!*

João (jovem do projeto): *A menina fala não, vai e vira para o lado.*

Jussara (coordenadora das oficinas do Projeto): *Só a menina [vira para o lado]?*

João (jovem do Projeto): *Como a minha tia fala: homem nunca pensa com a cabeça de cima...*

Carol (falando muito baixo): *Não dá conversar... é algo psicológico falar que camisinha é bom!*

João (jovem do Projeto): *Vai para a nossa cidade... e não vai achar isso...*

Jussara (coordenadora das oficinas do Projeto): *Qualquer lugar do mundo é assim...*

Juliana (monitora): *Se a pessoa sai da balada já alcoolizada, para adesão ao preservativo [é difícil, tem que ter a] autoestima legal... “se eu não [te] quiser quem vai te querer [sendo soropositivo]? Você queria tanto [transar] e agora vai dar uma de louca?”*

Camila (jovem do Projeto): *Você tem o que tem [HIV], eu te aceito e os outros?*

Rita (jovem do Projeto): *Eu também ouvi isso.*

(Grifos meus.)

O debate se segue abordando temas como *medo do contágio, discriminação, preconceito, visibilidade da pessoa soropositiva*, inclusive na *mídia*, os *prós e os contras de uma possível exposição do rosto em espaços públicos*, entre outros. Para os fins a que me disponho aqui, encerro o diálogo nesse ponto por considerá-lo o ponto auge dos dilemas que cercam esse campo, expressos no jogo revelar-ocultar constante em relação a diversos temas

como *diagnóstico, tratamento, morte*, mas, em especial e sobretudo, em relação à *sexualidade*. Tal dimensão me fez perceber, enquanto escrevia essa conclusão, que as marcas se repetem nesse campo, seja nas oficinas, seja nos eventos, para além das bordas do Projeto. São marcas da metodologia, *ir pelas beiradas* de modo despretensioso, com temas variados relativos ao campo da *juventude* e da *saúde*, para então, a partir de certa organização do modo de pensar as questões, introduzir o tema nevrálgico da sexualidade. São marcas em relação aos sentimentos, desde a marcação da hora de sentir, bem como dos usos do sentir como recurso privilegiado para “pensar melhor” e desenvolver uma *consciência*, em relação a si, e das implicações das relações estabelecidas com outros, leia-se, relações sexuais. São também marcas da aids (ou da sua curiosa ausência) no corpo, que deve ser comedido nas suas expressões do desejo e do erotismo. É também uma marcação da linguagem, seja corporal, que expressa o mal-estar que paira nestes encontros, seja verbal, dos ocultamentos (*jovens que sabem... jovens que não sabem... jovem vivendo...*). Todas estas marcas falam prolixamente de uma dimensão que não se pode falar: a sexualidade dos jovens soropositivos.

Na verdade não é a dimensão objetivável da sexualidade (que é trabalhada, seja por meio do recurso da biologia e fisiologia, expresso nos *kits* pedagógicos sobre os órgãos sexuais e reprodutivos, seja por meio da prevenção, com a descrição e ênfase dos “contatos” mais ou menos perigosos em relação à transmissão pelo HIV) que não pode ser dita, é a dimensão biopolítica, aquela que a coloca num jogo mais amplo de relações, que vai da alcova ao “Estado”, é a que regula a reprodução; é a que determina por meio da reprodução os formatos de família e a forma de se exercer o sexo, moralizando-o; é aquela que preza a “disciplina” do corpo, sobretudo por meio dos cuidados de saúde, e o “biopoder”, por meio da preservação da população, a partir de políticas do sexo, da orientação sexual, das relações de gênero, entre outras. Por se tratar de uma dimensão tão explosiva, ela toca nos fios desencapados das normatizações e das práticas que seguem seus rumos, muitas vezes em direção opostas àquelas. Ela também provoca, no contexto destas práticas, por meio das abjeções ao reunir (não necessariamente todos estes elementos) sexo, (homo)erotismo, hierarquia, gozo, risco, perigo, inversão de papéis, assimetrias, drogas, descontrole, desejo exacerbado, “violência”, dor e odor, entre outros. É esse pacto biopolítico que o casal João e Inara rompeu, daí a gravidade com que o caso foi revestido, quando o tempo todo deixava-se claro de que se transava e muito... e que se queria um filho, e muito... A todos estes elementos reunidos chamei neste trabalho de “embarços”.

Referências bibliográficas:

ARILHA, M. 2001. Políticas públicas de saúde, mulheres e DSTs/AIDS: reajustando o olhar. Coleção ABIA: **Saúde Sexual e Reprodutiva**, n. 4. Rio de Janeiro: Associação Interdisciplinar de AIDS.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Ação Comunicativa e conhecimento científico em epidemiologia: origens e significados do conceito de risco. São Paulo, 1995. **Tese de doutoramento**. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

AYRES *et al.* Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, Regina Maria & PARKER, Richard (orgs.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34, 1999.

AYRES *et al.* O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, Dina e FREITAS, Carlos Machado de (orgs.). **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.

AYRES *et al.* **Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional**. São Paulo: AIDS Novos Horizontes, 2004. Cartilha.

BARTH, Fredrik. “Os grupos étnicos e suas fronteiras”. In: **O Guru, o Iniciador e outras variações antropológicas**. Rio de Janeiro: ContraCapa, 2000.

BASTOS, Cristiana. **Ciência, poder, ação: as respostas à Sida**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, Universidade de Lisboa, 2002.

BASTOS, Francisco Inácio & SZWARCOWALD, Célia Landmann 2000. AIDS e Pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, suplemento 01, pp. 65 – 76.

BECKER, Howard. **Uma teoria da Ação Coletiva**. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

BENSA, Alban. Da micro-história a uma antropologia crítica. In: REVEL, Jacques (org.). **Jogos de escalas. A experiência da microanálise**. Rio de Janeiro: FGV, 1996. p. 39-76.

BOBBIO, Norberto. **A Era dos Direitos**. Tradução de COUTINHO, C. N. Nova. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BOURDIEU, Pierre. **O poder simbólico**. Lisboa: Difel, 1989.

BOURDIEU, Pierre. 2003. “L’objectivation participante”, in **Actes de la recherche en sciences sociales**” 150, p. 43-58.

BUSS, P. M., 2003. Uma Introdução ao Conceito de Promoção da Saúde. In: CZERESNIA, D. & FREITAS, C. M. de (orgs.). **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: editora Fiocruz.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Marco Legal: saúde, um direito de adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/genero/livros.htm>. Acesso em: 02/05/2010

BRITO, Ivo. Políticas de prevenção e estratégias adotadas no país. In: PIMENTA, Maria Cristina, RAXACH, Juan Carlos e TERTO JR., Veriano (orgs.). **Seminário Prevenção das DSTs/AIDS: novos desafios (2009: Rio de Janeiro)**. Rio de Janeiro: ABIA, 2010. 47p.

CÂMARA, 2002. Espaços de interlocução: governo e sociedade civil. In: PARKER, Richard, TERTO JR., Veriano, PIMENTA, Maria Cristina (orgs.) **Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS: anais do seminário: princípios possíveis para as respostas ao HIV/AIDS?** Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel de. **As Ciências da AIDS & a AIDS das ciências: Discurso médico e a construção da AIDS**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; ABIA / IMS / UERJ, 1994.

CAMARGO Jr. 1999. Políticas públicas e prevenção em HIV/AIDS. In: PARKER, R., GALVÃO, J., BESSA, M.S. (Orgs.). **Saúde, desenvolvimento política: respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, p. 227-262.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel de. Prevenções de HIV/AIDS: Desafios Múltiplos. In: PARKER, Richard, *et al.* **Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS. Anais do seminário Conquistas e desafios na assistência ao HIV/AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

CAMARGO Jr., Kenneth Rochel de. A Biomedicina. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n.15 (Suplemento), p. 177- 201, 2005.

CARRARA, Sérgio e MORAES, Claudia. 1985. Um mal de folhetim. *Comunicações do ISER*, Rio de Janeiro, vol. 4, n^o 17, p. 20-26, dez.

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

CASTRO, João Paulo Macedo. **UNESCO: Educando os jovens cidadãos e capturando redes de interesses: Uma pedagogia da democracia no Brasil**. Tese de doutorado. Rio de Janeiro: UFRJ/PPGAS/MN, 2005.

CASTRO, Elisa Guaraná de. **Entre Ficar e Sair**. Tese de doutorado. Rio de Janeiro: UFRJ/PPGAS/MN, 2005.

COMERFORD, John. **Fazendo a Luta: Sociabilidade, Falas e Rituais na Construção de Organizações Camponesas**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1999.

CRUZ, E. F. **Espelhos d'AIDS: infâncias e Adolescências nas tessituras da AIDS**. Tese de doutorado apresentada a Faculdade de Educação – UNICAMP, 2005. P. 257.

CUNHA, C. C.. **Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento**

para o HIV/AIDS. Tese de Mestrado apresentada a ENSP /FIOCRUZ, 2004. P.145

CUNHA, C. C., *et al.* A Função do Brincar na Clínica Integral com a Criança e Adolescente Vivendo com HIV / AIDS. **Relatório Final da Pesquisa Convênio Pibic / Cnpq / FIOCRUZ**, ago 1999 - jul 2001, mimeo. 2001.

CZERESNIA, D. **Do Contágio à Transmissão: Ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997

CZERESNIA, D. 2003. O conceito de Saúde e a Diferença entre Prevenção e Promoção. In: CZERESNIA, D. & FREITAS, C. M. de (orgs.). **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: editora Fiocruz.

DANIEL, Herbert. A Síndrome do Preconceito, **comunicações do ISER**, 17, pp.48-56, 1985.

DANIEL, Herbert. Anotações à Margem do Viver com AIDS. In: LANCETTI, A. (org.). **SaúdeLoucura**, nº 3. Ed: HUCITEC, 1991.

DANIEL, Herbert. **Vida antes da Morte/Life before Death** (ed. Bilíngüe), Rio de Janeiro: Jaboti, 1989.

DANIEL, Herbert e PARKER, Richard. **AIDS: a terceira epidemia**. São Paulo: Iglu, 1991.

DANIEL, Herbert e PARKER, Richard. **AIDS, a Terceira Epidemia: Ensaios e Tentativas**. São Paulo: Iglu, 1990.

DEBERT, Guita Grin. A antropologia e o estudo dos grupos e das categorias de idade. In: BARROS, Myriam Lins de (org.). **Velhice ou terceira idade?** Rio de Janeiro: FGV, 1998.

DESLANDES, Suely Ferreira. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: Deslandes, Suely Ferreira. **Humanização dos cuidados em saúde. Conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

DUARTE, Luiz F. Pouca vergonha, muita vergonha: sexo e moralidade entre classes trabalhadoras urbanas. In: LOPES, J. S. L. (org.) **Cultura e identidade operária: aspectos da cultura das classes trabalhadoras**. Rio de Janeiro: Marco Zero; UFRJ, 1987. p. 203-226.

DUARTE, Luiz Fernando D.; Barsted, Leila Linhares; Taulois, Maria Rita; Garcia Maria Helena. Vicissitudes e limites da conversão à cidadania nas classes populares brasileiras. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, ano 8, n.22, p.5-19. 1993.

DUARTE, Luiz F. D. O Império dos Sentidos: Sensibilidade, Sensualidade e Sexualidade na Cultura Ocidental Moderna. Sexualidade. In: HEILBORN. M. L. **O olhar das ciências sociais**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, 2003.

DUMONT, Louis. Une étude comparative de l'ideologie molderne et de la place en elle de la pensée économique. In: _____. **Homo Aequalis. Genèse et épanouissement de l'ideologie**

moderne. Paris: Gallimard, 1977. p. 11-40

DURKHEIM, Émile e MAUSS, Marcel [1903]. De quelques formes primitives de classification. In: MAUSS, M. **Oeuvres.** Paris: Minuit, 1968. vol. 2. p. 13-89
ELIAS, Norbert. **O Processo Civilizador.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

EWALD, François. **L'état Providence,** Paris: éditions Bernard Grasset, 1986.

FACCHINI, Regina. **Sopa de letrinhas? Movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90.** Rio de Janeiro: Garamond - Seção Garamond Universitária, 2005. 304 p. v. 6.

FASSIN, Didier. Quand l'ê corps fait loi. La raison humanitaire dans les procédures de régularisation des étrangers. **Sciences Sociales et Santé, vol 19, n. 4,** 2001.

FOUCAULT, MICHEL. **História da Sexualidade I – A Vontade de Saber,** Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985.

FOUCAULT, MICHEL. **Vigiar e punir: nascimento da prisão.** 5a ed. Petrópolis: Vozes, 1987.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder.** Roberto Machado (Org. e trad.) 9º ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1990.

FOUCAULT, MICHEL. **Em Defesa da Sociedade: curso no Collège de France (1975-1976).** São Paulo: Martins Fontes (Coleção Tópicos), 1999.

FOUCAULT, Michel. **Tecnologías del yo.** Buenos Aires: Paidós, 2008. (Coleção Pensamiento Contemporáneo, 7)

FOUCAULT, MICHEL. **Sécurité, territoire, population.** Cours au Collège de France, 1977-1978. Paris: Hautes Études/Seuil/Gallimard, 2004.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa.** São Paulo: Paz e Terra, 1996.

FRY *et al.*, 2007. AIDS tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, 23 (3):497-523.

FUNDAÇÃO PARA A INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA. Lei nº 8069, de 13/07/90. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Rio de Janeiro: Atual, 2003. 128 p.

GAGNON, John; SIMON, Willian. **Sexual Conduct: the Social Sources of Human Sexuality.** Chicago: Aldine, 1973.

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

GALVÃO, Jane. **1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo.** Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

GIRARD, Françoise. **O kamasutra de Bush: muitas posições sobre o sexo: implicações globais das políticas sobre sexualidade do governo dos Estados Unidos**. Rio de Janeiro: Abia, 2005. P. 50

GOFFMAN, Erving. **A Representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 1975.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, Prisões e Conventos**. Tradução de Dante Moreira Leite. 7 ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 2001.

GOFFMAN, Erving. **Forms of Talk**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1981.

GREGORI, Maria Filomena. Cenas e Queixas. In: **Cenas e Queixas: um estudo sobre mulheres, relações violentas e a prática feminista**. São Paulo: Anpocs; Paz e Terra, 1993.

GUIMARÃES, Carmen Dora. Mais merece!: o estigma da infecção sexual pelo HIV/AIDS em mulheres. **Estudos Feministas**, n. 2, p. 295-318, 1996.

GUIMARÃES, Carmen Dora. **Aids no feminino: por que cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?** Rio de Janeiro: UFRJ, 2001.

GUIMARÃES, Carmen Dora, DANIEL, Herbert, e GALVÃO, Jane. A Questão do Preconceito. In: **Boletim Abia**, 3, PP. 2-3, 1988.

HEILBORN, Maria Luiza & GOUVEIA, Patrícia. Marido é tudo igual: mulheres populares e sexualidade no contexto da Aids. In: BARBOSA, M. R. & PARKER, R. (org.) **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34, 1999.

HEILBORN, Maria Luiza. Fronteiras simbólicas: gênero, corpo e sexualidade. **Cadernos Cepia**. v. 5.(Gênero, corpo e enfermagem). Rio de Janeiro: Cepia, 2002.

HEILBORN, Maria Luiza *et al.* Aproximações socioantropológicas sobre a gravidez na adolescência. **Horizontes Antropológicos**, n. 17, p. 13-45, 2002.

HEILBORN, Maria Luiza. Dois é par: mecanismos sociológicos da conjugalidade e cotidiano. In: **Dois é Par: Gênero e identidade sexual em contexto igualitário**. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

HEILBORN, Maria Luiza. Entre as tramas da sexualidade brasileira. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 14, n. 1, Apr. 2006.

HERZLICH, Claudine & PIERRET, Janine. Uma Doença no Espaço Público. A AIDS em Seis Jornais Franceses. **PHYSIS: Revista Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, n.15 (Suplemento), p. 71-101, 2005.

KNAUTH, D. 1998. Psicoterapia, depressão e morte no contexto da AIDS. In ALVES, P.C. E

RABELO, M.C. (orgs.), **Antropologia da Saúde: Traçando identidades e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Fiocruz/Relume Dumará.

KNAUTH, D. 1999. Subjetividade feminina e soropositividade. In: BARBOSA, M. R. & PARKER, R. (org.) **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34.

JORDAN, M. *et al.* Aderência ao Tratamento Anti-retroviral em AIDS: Revisão da Literatura Médica. In: TEIXEIRA, P, PAIVA, V. E SHIMMA, E. (orgs.). **Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento antiretroviral em São Paulo**. São Paulo: Nepadis, 2000.

LARVIE, Sean Patrick. 1998 – “Community as Modernity’s other” In: _____. **“Managing Desire: Sexuality, citizenship and AIDS in contemporary Brazil”**. PhD dissertation Department of Psychology, Committee on Human Development. Chicago, The University of Chicago, pp.266-315.

LEAVELL, H. & CLARK E.G. 1976. **Medicina preventiva**. McGraw-Hill do Brasil, São Paulo.

LUZ, M. T. **Novos Saberes e Práticas em Saúde Coletiva: Estudos sobre Racionalidades Médicas e Atividades Corporais**. São Paulo: Hucitec, 2007.

MANN, J. *et al.* (orgs.). **A Aids no mundo**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1993. 321p. (História Social da Aids, 1).

MANN, Jonathan & TARANTOLA, Daniel J. M. (eds.) **Aids in the World II**. Nova York: Oxford University Press, 1996.

MAUSS, Marcel. A expressão obrigatória dos sentimentos. In: FIGUEIRA, Sérvulo (org.). **Psicanálise e Ciências Sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1980. p. 56-63.

MAUSS, Marcel. As técnicas corporais. In: _____. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Cosac e Naif, 2003.

MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a dádiva. In: _____. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: EdUSP, 1974. v. 1.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2010). *Boletim Epidemiológico AIDS*, Brasília, DF, Ano VII, nº 1.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/AIDS. HIV nos Tribunais**. Brasília: Ministério da Saúde, 1997.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **GAPAs: Uma Resposta Comunitária à Epidemia de AIDS no Brasil**. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília, 2000.

MONTEIRO, Simone, **Qual prevenção? Aids, sexualidade e gênero em uma favela carioca**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002. 148 p.

MOREIRA, M, C. N. & CUNHA, C. C. Repensando as práticas e dilemas no cotidiano de atenção à saúde de crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS. **Divulgação em Saúde para Debate**, v. 29, p. 73-92, 2003.

MOUTINHO, Laura *et. al.* **Sexualidade e comportamento sexual no Brasil: dados e pesquisas**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2005.

PAIVA, Vera. **Fazendo arte com a camisinha**. São Paulo: Summus, 2000.

PAIVA Vera. Sem Mágicas Soluções: a prevenção ao HIV e à AIDS como um processo de emancipação psicossocial'. In: PARKER, Richard. & TERTO Jr., Veriano. (orgs.). Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS. **Anais do seminário Prevenção à AIDS: limites e possibilidades na terceira década**. Rio de Janeiro: ABIA. 2002.

PAIVA, Vera. Prevenção Positiva: abordagem psicossocial, emancipação e vulnerabilidade. **Seminário Prevenção Positiva: estado da arte**. Rio de Janeiro: ABIA. 25-26 out 2007.

PARKER, Richard G. "Acquired immunodeficiency syndrome in urban Brazil". In: **Medical Anthropology Quarterly**, 1 (2), pp. 155-175, 1987.

PARKER, Richard G. "Sexual culture and AIDS education in urban Brazil". In: Ruth Kulstad (ed.), **AIDS 1988: AAAS, Symposia Papers**, pp. 169-173, Washington, D. C., American Association for the Advancement of Science, 1988.

PARKER, Richard G. **Corpos, Prazeres e Paixões: A Cultura Sexual no Brasil Contemporâneo**. São Paulo: Best Seller, 1991.

PARKER, Richard, TERTO JR., Veriano, PIMENTA, Maria Cristina (orgs.) **Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS: anais do seminário: princípios possíveis para as respostas ao HIV/AIDS?** Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

PARKER, Richard. Prefácio. In: PAIVA Vera. **Fazendo arte com a camisinha**. São Paulo: Summus, 2000.

PARKER, R. & AGGLETON, P. Estigma, discriminação e AIDS. Coleção ABIA: **Cidadania e Direitos**, n. 1. Rio de Janeiro: Associação Interdisciplinar de AIDS, 2001.

PARKER, R. TERTO, V. e PIMENTA, C. "Aprimorando o Debate: respostas sociais frente à AIDS". **Anais do Seminário Solidariedade e Cidadania: princípios possíveis para as respostas ao HIV/AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

PIERRET, Janine. Vie sexuelle et affective des personnes asymptotiques de longue durée. **Séropositivé, vie sexuelle et risque de transmission du HIV**. Paris: ANRS, Sep, p. 71-83, 1999. (Collection Science, Sociale et Sida).

PIERRET, Janine. Vivre avec la contamination par le VIH: contexte et conditions de la recherche dans le années quatre-vingt-dix. **Sciences Sociales et Santé**. Paris, v. 19, n. 3, sep, 2001.

RAMOS, Sílvia. **A Heterossexualização da AIDS nos anos 1990: O Papel das Representações de Gênero na Construção de Representações de AIDS**, Rio de Janeiro, mimeo, 1992.

RAMOS, Sílvia. AIDS e sociedade civil no Brasil. Comunicação apresentada no **Seventh National Meeting of Population Studies**, 1990.

RAXACH, J. C. *et al.* **Prevenção positiva: estado da arte**. Rio de Janeiro: ABIA, 2009. v. 8 (Coleção ABIA Políticas públicas)

RIOS, L.; PIMENTA, C.; BRITO, I.; TERTO Jr., V. & PARKER, R., 2002. Rumo à adultez: Oportunidades e barreiras para a saúde sexual dos jovens brasileiros. **Cadernos CEDES**, 22:45-62.

RIOS, R. R. Respostas jurídicas frente à epidemia de HIV/AIDS no Brasil. **Divulgação em Saúde para Debate**. CEBES, Rio de Janeiro, n. 27, p. 95-106, ago 2003.

ROSEN, G. **Uma história da saúde pública**. São Paulo: Hucitec; UNESP; Abrasco, 1994.

RUSSO, Jane Araújo. A pós-psicanálise - entre Prozac e Florais de Bach. In: JACO-VILELA, Ana Maria, *et al.* **Clio- Psyche. Hoje. Fazeres e dizeres psi na história do Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2001. p. 117-123.

SCHUCH, Patrice. **Práticas de Justiça: uma etnografia do “campo do adolescente infrator” no Rio Grande do Sul, depois do Estatuto da Criança e do Adolescente**. Tese de doutorado. Porto Alegre: UFRGS/IFCS/PPGAS, 2005.

SEFFNER, Fernando. Prevenção à AIDS: uma ação político pedagógica. In: PARKER, Richard, TERTO JR., Veriano (Org.). Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS. **Anais do seminário: prevenção à AIDS: limites e possibilidades na terceira década**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

SOUZA, Regina Magalhães de. **O discurso do protagonismo juvenil**. São Paulo: Paulus. 2008.

STRATHERN, Marilyn. “Necessidade de pais, necessidade de mães”. **Revista Estudos Feministas**, vol. 3, n.2, p 303-330, 1995.

SZTERENFELD, C. Prostitutas: de transmissoras a educadoras. In: PAIVA, Vera (org.). **Em Tempos de AIDS**. São Paulo: Summus, p. 113-201, 1992.

TERTO Jr. “Sexo Seguro”. In: PAIVA, V. ALONSO, L. (eds.). **Em Tempos de Aids**. São Paulo: Summus, 1992.

TERTO Jr., Veriano. Homossexualidade e saúde: desafios para a terceira década de epidemia de HIV/AIDS. **Horizontes antropológicos**, Porto Alegre, n. 17, v. 8, jun. 2002.

TUNALA, L. Fatores Psicossociais que Dificultam a Adesão das Mulheres Portadoras do HIV aos Cuidados de Saúde. In: TEIXEIRA, P, PAIVA, V. E SHIMMA, E. (org.). **Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo**. São

Paulo: Nepadis, 2000.

VALLA V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro. v. 15 (Sup. 2), p. 7-14, 1999.

VALLE, 2000. **“The Making of People Living with HIV and AIDS: identities, illness and social organization in Rio de Janeiro, Brasil.** Thesis Submitted for the degree of Ph.D in Anthropology. Department of Anthropology. University College London.

VALLE. C. G. do. Identidades, doença e organização social: um estudo das ‘pessoas vivendo com HIV e AIDS’. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, n. 17, p. 179-210, 2002.

VELHO, G. **Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

VELHO, Gilberto. "O desafio da proximidade". In: **Pesquisas Urbanas. Desafios do trabalho antropológico.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

VELOSO, V. Avanços e dificuldades de uma questão de mobilização social, profissional e governamental. In: RAXACH, J.C., *et al.* **Reflexões sobre a assistência à AIDS:** relação médico-paciente, interdisciplinaridade e integralidade. Rio de Janeiro: ABIA, 2003.

VENTURA, M. & CORRÊA, S. Adolescência, sexualidade e reprodução: construções culturais, controvérsias normativas, alternativas interpretativas. **Cadernos de Saúde Pública**, n. 22 (7) p. 1505-1509, 2006.

VENTURA, Miriam. Instrumentos Jurídicos de Garantia dos Direitos das Pessoas Vivendo com HIV/AIDS. In: ACSELRAD, Gilberta (org.). **Avessos do Prazer:** drogas, Aids e direitos humanos. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

VIANNA, A. R. B. **Limites da Menoridade: tutela, família e autoridade em julgamento.** Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2002.

VIANNA, Adriana de Resende Barreto e Carrara, Sérgio. Sexual Politics and Sexual Rights in Brazil: A Case Study. In: PARKER, Richard; PETCHESKY, Rosalind; SEMBER, Robert. (Org.). **SexPolitics – Reports from the Front Lines** (e -book), 2007.

VIANNA, Adriana de Resende Barreto; LACERDA, Paula. **Direitos e políticas sexuais no Brasil: o panorama atual.** Rio de Janeiro: CEPESC, 2004.

WEBER, M. **Economia e sociedade: Fundamentos da sociologia compreensiva**, 3ed., Brasília, DF: Universidade de Brasília, 1994.

WINSLOW, C-E. A. **The conquest of epidemic disease.** New-York-London: Hafner Publishing Company, 1967

Páginas eletrônicas:

www.aids.gov.br/legislacao/

<http://web.worldbank.org>

www.usp.br/nepaids

<http://www.aids.gov.br/campanha/dia-mundial-de-luta-contra-aids-2006>

http://www.ahrn.net/library_upload/uploadfile/file1777.pdf

<http://www.agenciaaids.com.br>

Anexos:

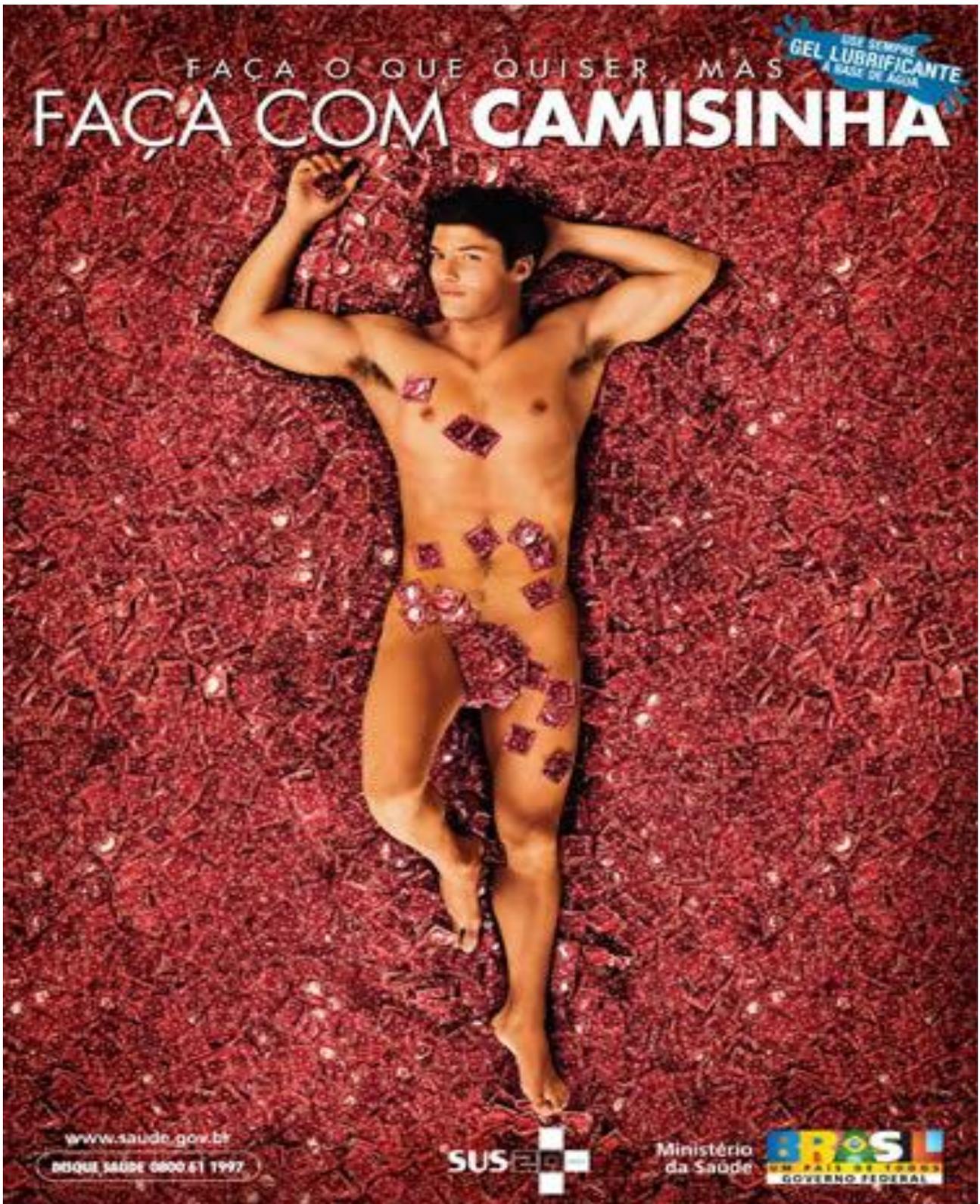


Figura 1



Figura 2