

“O DRAMA DA CONDIÇÃO HUMANA NAS PRÓPRIAS VEIAS”: A SAÚDE MENTAL DE JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS E AS REDES DE CUIDADO PSICOSSOCIAL

“THE DRAMA OF THE HUMAN CONDITION IN THEIR OWN VEINS”: MENTAL HEALTH OF YOUNG PEOPLE LIVING WITH HIV/AIDS AND PSYCHOSOCIAL CARE NETWORKS

RESUMO

O artigo trata, sob a perspectiva etnográfica e análise socioantropológica, do cuidado em saúde mental de pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA), em especial, jovens, desvelando aspectos silenciados historicamente na assistência a este público. A partir de entrevistas com cinco profissionais ativistas da “velha-guarda”, em sua maioria pertencentes ao movimento social de Aids desde os primórdios da epidemia, desvelamos um descuido em relação à atenção psicossocial voltada aos jovens vivendo com HIV/Aids (JVHA), combinada à sobrecarga das redes ativistas e seus representantes, também jovens, que se vêm obrigados a amparar outros jovens recém diagnosticados sem nenhum tipo de respaldo técnico e suporte financeiro. A busca por redes ativistas, especialmente virtuais, e redes sociais como espaço de suporte e acolhimento, aparecem como importantes dispositivos de troca entre pares e de amparo emocional mútuo, mas não substituem a necessidade de cuidados especializados na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde, precarizado nas últimas gestões nos diversos níveis de governo. A compreensão de que a saúde mental é o resultado de um conjunto de ações, que envolvem condições materiais de existência e acesso a serviços de qualidade, com profissionais qualificados, e que o cuidado integral de PVHA não se resume à lógica biomédica da política atual, problematizam a medicalização e a psiquiatrização da vida.

Palavras-chave: HIV/Aids; jovens, cuidado integral, Saúde Mental, RAPS.

ABSTRACT

The article addresses, from an ethnographic and socio-anthropological perspective, mental health care for people living with HIV/Aids (PLWHA), especially young people, revealing aspects that have historically been silenced in the care of this population. Based on interviews with five “old guard” activist professionals, most of whom have

Claudia Carneiro da Cunha

Professora Associada (Psicologia Social) do Instituto de Psicologia da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2338-6386>. E-mail: cunha.claudia@gmail.com

Miguel Andrade Alvarez

Psicólogo graduado pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro. ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-1908-0054>. E-mail: miguelandrade3012@gmail.com

Luciane Stochero

Pós-doutoranda em Saúde Coletiva na Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca- Fundação Oswaldo Cruz. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0432-2739>. E-mail: luciane.stochero@gmail.com

been involved in the Aids social movement since the early days of the epidemic, we reveal a lack of attention to psychosocial care for young people living with HIV/Aids (YPLWHA), combined with the overload of activist networks and their representatives, also young people, who are forced to support other newly diagnosed young people without any technical or financial support. The search for activist networks, especially virtual ones, and social networks as spaces for support and acceptance, appear to be important devices for peer exchange and mutual emotional support, but they do not replace the need for specialized care in the Psychosocial Care Network of the Unified Health System, which has been weakened in recent administrations at various levels of government. The understanding that mental health is the result of a set of actions involving material conditions of existence and access to quality services with qualified professionals, and that comprehensive care for PLWHA is not limited to the biomedical logic of current policy, problematizes the medicalization and psychiatrization of life.

Keywords: HIV/Aids; young people, comprehensive care, mental health, RAPS.

Introdução

A epidemia de HIV/Aids segue para a sua quinta década e ainda permanece como uma epidemia social e de significados (Daniel; Parker, 1991), uma experiência disruptiva e de possíveis rupturas biográficas (Bury 2011), com a permanência de números lastimáveis de adoecimentos e mortes apesar dos avanços nas tecnologias de diagnóstico e tratamento. Um quadro social e epidemiológico que reflete, entre outros aspectos, as identidades sociais estigmatizadas e as profundas vulnerabilidades sociais que permeiam o cenário brasileiro.

Entre 2020 e 2022, o número de casos de HIV no Brasil aumentou 17,2%. No período de 2018 a 2022, a o país apresentou uma média anual de 35,9 mil novos casos de Aids. Nos anos 2012 e 2022, um total de 52.415 jovens de 15 a 24 anos, de ambos os sexos, vivendo com HIV evoluíram para Aids. Em 2022, entre os casos notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), 62,8% correspondiam a pessoas autodeclaradas negras, 13,0% pretas e 49,8% pardas. Em 2022, foram registrados no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) 10.994 óbitos por causa básica Aids no país, correspondendo a uma taxa de mortalidade padronizada de 4,1 óbitos/100 mil habitantes. Ao se analisar a distribuição desses óbitos segundo raça/cor, observa-se que 61,7% ocorreram entre pessoas negras, (47,0% entre pardas e 14,7% entre pretas) (Brasil, 2023).

A promessa de “fim da Aids” (Parker, 2015), a ampliação da testagem, do protocolo de início imediato do tratamento antirretroviral (TARV) para a redução da carga viral a zero (e conseqüente não transmissão do HIV, I=0)¹, parte dos objetivos do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Unaid), cursam sem

¹ A equação Indetectável = Zero (I=0) se refere aos casos em que a pessoa vivendo com HIV/Aids está com carga viral (número de cópias do vírus circulando no sangue) indetectável há pelo menos seis meses, e, portanto, não transmite o vírus.

uma correspondência com a realidade brasileira, marcada por muitas precariedades e estigmas que atravessam as experiências de viver com HIV/Aids, sobretudo entre os jovens². As marcas sociais da pobreza, de gênero, de classe social, de cor/raça, de deficiência e geração associadas ao viver com HIV/Aids, não permitem falar só de “avanços”, ainda que reconheçamos importantes mudanças na prevenção do HIV/Aids e no tratamento anti-Aids (Cunha; Maciel; Moreira, 2023).

O grupo populacional de jovens vivendo com HIV/Aids (JVHA) reflete essa realidade mais ampla, mas também expressa delicadezas, especificidades e fragilidades em função da condição de pessoa em desenvolvimento, com autonomia reduzida e responsabilidade parcial da idade (Cunha, 2013). Nos últimos anos, os desinvestimentos do governo federal e de agências de fomento nacionais e internacionais, aliado ao aumento do conservadorismo de cunho religioso, entre outros aspectos, conduziu ao desmonte da política de HIV/Aids brasileira - que um dia foi modelo para o mundo -, com o aumento das infecções entre populações mais vulnerabilizadas, sobretudo jovens, negros, homossexuais masculinos e pessoas LGBTQIAPN+ (Brasil, 2023).

O sofrimento de viver com HIV/Aids e os impactos na saúde mental, muitas vezes, afetada pela própria infecção e/ou por efeitos colaterais de algumas medicações (Nogueira *et al.*, 2019), pelas representações negativas da doença (Herzlich; Pierret, 1992), impactos sociais do estigma (Parker, 2023) e metáforas da “doença” (Sontag, 1984), nunca foram exatamente uma novidade (Ferreira, 1992). Mas, talvez, só tenham recebido uma maior relevância recentemente, na sinergia da epidemia de Aids com a pandemia de Covid-19 (Cunha *et al.*, 2022).

É nesse contexto, e a partir dele, que desenvolvemos, desde 2020, pesquisas sobre saúde mental, atenção psicossocial, tecnologias de cuidado e atenção integral à saúde de JVHA. Partimos das pistas de observações de campo, que apontaram para a sobrecarga de jovens ativistas veteranos da Rede Jovem Rio+ (RJR+), protagonistas de iniciativas de cuidado e articuladores de redes de suporte substitutas e/ou complementares - frágeis em termos de atenção especializada e continuidade na assistência psicológica - à Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do Sistema único de Saúde (SUS), direcionadas ao sofrimento psíquico desse grupo, indicando uma realidade social ainda invisível e difícil de se revelar³.

O que encontramos em termos de literatura sobre o tema são lacunas, e na ação de cuidado, inércia (Vreeman, *et al.*, 2017). Nesse artigo, a partir de pesquisa etnográfica e análise socioantropológica (Víctora *et al.*, 2000) de entrevistas semiestruturadas

² Ainda que saibamos que oficialmente 29 anos é entendido como o limite da juventude, a partir do corte etário proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS), não tomamos como princípio a existência de “jovens” ou de uma “juventude” (Bourdieu, 1983) baseada nesse princípio, mas sim enfatizamos os modos através 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 (Castro, 2005). 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 (Debert, 1998), segundo a qual nos orientamos nesse trabalho.

³ A pesquisa que embasa o presente artigo foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa. E os entrevistados estão sinalizados como “ativista 1 a 5” a fim de preservar o anonimato.

com cinco ativistas, antigos no movimento social de Aids, problematizamos o (não) reconhecimento do sofrimento psíquico de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA), especialmente os jovens, e as dificuldades de acesso à RAPS/SUS. A partir de um jogo analítico em torno das categorias “presença-ausência”, no âmbito do cuidado voltado à saúde mental de JVHA, construímos pontes de entendimentos entre a busca da rede especializada e o encontro soalheiro com as redes de pares e ativistas.

Aids e sofrimento psíquico: os acenos de debates e cuidados (in) existentes

Não há parâmetro absoluto de saúde mental (Bezerra, 2020). Compartilhamos da ideia de que “ter saúde mental” é, seguindo a compreensão de saúde de Canguilhem (2011), a capacidade de se (re)inventar diante das demandas e desafios do meio. Equivale a preservar a “normatividade psíquica” (Bezerra, 2020)⁴, o que implica pensar a relação do sujeito com e em seu contexto de vida.

A saúde mental também é o resultado das condições de vida, já que pobreza, estigma, exclusão, falta de laços sociais, de sonhos e perspectivas de vida adoecem física e mentalmente. A atual compreensão do sofrimento psíquico humano é marcada por uma profusão exagerada de diagnósticos e uma dependência excessiva de drogas psicotrópicas em detrimento de intervenções psicossociais:

determinantes sociais críticos que afetam a saúde mental das pessoas, tais como violência, discriminação, pobreza, exclusão, isolamento, insegurança no emprego ou desemprego, falta de acesso à moradia, redes de segurança social e serviços de saúde, são frequentemente negligenciados ou excluídos dos conceitos e práticas de saúde mental (OMS, 2021, p. 2).

Se, conforme colocamos anteriormente, ter saúde mental é a capacidade de reagir às transformações da vida, é também preciso que haja amparo social e político às questões que atravessam a existência concreta dos indivíduos no mundo. Entendendo que oscilações fazem parte da vida e são acentuadas em determinados momentos (Bezerra, 2020), como, por exemplo, receber o diagnóstico de uma doença estigmatizada e sem cura como a Aids. Considerando, sobretudo, o quanto isso pode afetar a autoimagem do indivíduo, um modo conhecido de estar no mundo, provocando uma reconfiguração da identidade social, mas também das noções de sentido da vida e tempo (Pierret, 2001).

A “medicalização” (Zorzanelli *et. al.*, 2014) e a “psiquiatrização da vida” (Fonseca; Jaeger, 2015) são fenômenos hoje muito comuns e debatidos na esteira do *boom* de diagnósticos e consumo de psicotrópicos impulsionados pelas indústrias farmacêuticas.

⁴ Normatividade em Canguilhem é a capacidade de um organismo de responder às infidelidades do meio e de se ajustar a novas condições, criando, assim, novas normas para si mesmo.

Desconhece-se que sofrer faz parte da vida e que nem sempre a pessoa deverá ser medicada.

Sobre a experiência de viver com HIV/Aids, muitas vezes ouvimos de PVHA: *depois da Aids, vivo melhor, dei valor à vida, me cuido mais*. Mas este testemunho só é possível depois de um tempo de elaboração da sua “nova condição”, da inserção em redes de apoio, sobretudo no ativismo, de politização da sua experiência com a doença e de uma assistência à saúde qualificada. Essas falas não excluem o impacto do diagnóstico, sentido logo de início, mas que pode ser perpetuado por um aconselhamento pré e pós teste inexistente ou de baixa qualidade, acompanhado de preconceitos e má qualidade assistencial dos serviços de saúde (Cunha, 2010).

Trazemos a seguir algumas pistas sobre como o tema da saúde mental tem sido tratado ou apagado no campo da Aids a partir das nossas investigações ao longo dos últimos 20 anos. Inspiradas na cartografia, essas pistas seguem orientações flexíveis, sem regras rígidas, guiadas pelas próprias observações da pesquisa. As pistas servem para manter uma abertura ao que está sendo produzido e não formam uma totalidade, mas um conjunto de linhas conectadas com o objetivo de desenvolver e compartilhar a experiência do cartógrafo (Passos; Benevides, 2014).

Para compor a primeira pista intitulada por nós de “Aids e o equilíbrio emocional”, citamos um trecho de um capítulo escrito por Ferreira (1992) no livro clássico organizado por Vera Paiva - “Em tempos de Aids”

[para muitos a cura da Aids é o equilíbrio emocional, uma vez que não existe a cura física. O pensamento positivo, ‘o poder da mente’, tudo pode. E o bem-estar, ao contrário da tentativa que facilita uma boa reação do organismo a uma situação de stress, acaba sendo uma regra, uma obrigação. Não podem sofrer e desesperar; tudo nesse sentido é percebido como ameaça, podendo ativar o vírus supostamente incubado.

E o chamado ‘equilíbrio emocional’, em vez de ser o mecanismo que permite fluir os sentimentos, os medos e anseios frente a diversas situações de vida sem ser assolados por eles, torna-se norma dos “bons e saudáveis” sentimentos.

Para mim, essas pessoas carregam, literalmente, dentro de si mesmas, em suas veias, o drama da condição humana vivida, mas não percebida, por todos nós.

É preciso muita coragem e muito esforço para vencer o medo de viver, quando se descobre o risco da vida.

Com a introdução da Terapia Antirretroviral de Alta-Potência nos serviços públicos de saúde, em 1996, e a cronificação da doença, isto é, a existência de um tratamento eficaz que permite a continuidade da vida e não a morte (Cunha; Maciel; Moreira, 2022), as emoções não se colocam mais tão ameaçadoras nas suas afetações fisiológicas, orgânicas. O grande temor era deixar-se consumir pela tristeza e isso

“afetar” o sistema imunológico. A saúde mental não era considerada ou levada a sério, em face à soberania do corpo orgânico, e ainda não é.

Partimos para a segunda pista: “Aids e o silêncio”. Pouco se fala do sofrimento das PVHA. De que sofrem as pessoas que hoje convivem com a doença e tratamento? O que significa ser um jovem que esconde a sua orientação sexual da família e se vê soropositivo para o HIV? O que é para uma profissional do sexo se infectar pelo vírus e continuar trabalhando sob o risco de ser revelada? O que significa para uma mulher de meia idade dizer a um possível parceiro sexual sobre a sua condição sorológica? Que tipos de violências essas pessoas temem? Como tudo isso afeta a saúde mental? A partir dessas questões presentes em campo, conclui-se que ainda se sofre de estigma, e muito! E que o silêncio mata!⁵

Há que se romper com uma lógica individualizante que culpabiliza os indivíduos pela infecção do HIV/Aids, suas dificuldades de adesão ao tratamento, prevenção etc. Transpassar os julgamentos morais de toda sorte em relação à orientação sexual e identidade de gênero das pessoas infectadas ou que buscam teste/orientação, profilaxia (PEP e PrEP)⁶ a fim de evitar a infecção. Até quando se manterá esse foco restrito, preconceituoso e individual sobre aconselhamento, teste, tratamento, práticas sexuais e prevenção?

Seguimos para a terceira pista “Aids e a totalidade da vida”. Lembramos aqui de um caso retratado por Paiva (2007) de um paciente por ela atendido durante uma internação hospitalar em meio ao pânico absoluto dos primórdios da epidemia, que disse: “quando eu me infectei pelo HIV, eu não estava pegando o vírus, eu estava fazendo outra coisa”. É sobre essa “outra coisa”/vida/amor/prazer que devemos lançar luz quando pensamos na integralidade do cuidado (Mattos, 2004), saúde mental e atenção psicossocial de PVHA. É sobre o que querem as pessoas em relação à sua saúde, vida e morte. Sobre quais são os seus “Projetos de Felicidade” (Ayres, 2007).

É com esse olhar que acreditamos que a atenção psicossocial deve atuar junto à PVHA: partindo das pessoas nas suas experiências concretas, de suas visões de mundo, do modo como expressam os seus sofrimentos e os significam. Como dizia a campanha de 2006 do então Programa Nacional de Aids⁷: “a vida é maior do que a Aids”.

5 A expressão “silêncio é igual à morte” surgiu nos anos 1980, nos Estados Unidos, como um slogan da luta contra a Aids. O silêncio pode levar a: falta de informação e prevenção; estigma e discriminação e maior risco de transmissão do vírus.

6 A PEP (Profilaxia Pós-Exposição de Risco) é um dos métodos de prevenção ao HIV, com caráter de urgência, utilizada de 2 a 72 horas após uma possível exposição ao vírus, durante 28 dias. A PrEP (Profilaxia Pré-Exposição) é um método de prevenção ao HIV, que consiste em tomar um comprimido diário, que prepara o organismo para uma possível exposição ao vírus. Bloqueia caminhos que o HIV usaria para se estabelecer no corpo.

7 O “Programa Nacional de Aids” foi renomeado como “Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais” (DDAH) no início da primeira década dos anos 2000, e o nome do departamento mudou novamente em 2019 para incluir a tuberculose e hanseníase, com a retirada do HIV/Aids, se tornando-se o “Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis”. Em 2023, foi reestruturado com o nome atual: “Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis” (Dathi). Galvão (2000, p. 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

As pessoas não podem ser reduzidas a um vírus. “Eu não sou o HIV”, ouvimos diversas vezes as PVHA nos dizerem. Um vírus de uma doença ainda marcada por terríveis metáforas, de imagens relacionadas ao desvio, promiscuidade e morte (Camargo, 1994) não pode definir uma pessoa, nem de que modo ela sofre e como deveria lidar com a sexualidade, a doença, o tratamento, a prevenção, ou qualquer aspecto de sua vida. Nenhum vírus pode ou deve englobar uma existência estigmatizando-a (Goffman, 1982), desconsiderando suas singularidades, seus valores sociais e culturais, seus modos de levar a vida.

Inventaram AIDS e aids. Palavras terríveis, capazes de, ao serem pronunciadas no local (do poder) exato, produzirem patologias assombrosas. É duro curar-se de palavras. Pronunciada, a palavra gera o efeito. Desinventar seus efeitos: é hoje talvez a maior função da educação e da informação sobre a epidemia do HIV. Reduzir a epidemia ao que ela é: uma doença como todas as outras (Daniel, 1991, p. 6).

Essa afirmação de Herbert Daniel é de uma atualidade estrondosa. O maior sofrimento das PVHA ainda hoje é derivado do estigma da doença (Parker, 2021; Monteiro e Villela, 2013), o que provoca, muitas vezes, a necessidade de manejo de um segredo nos grupos sociais de pertença/família.

Esse sofrimento é somado às dificuldades próprias do uso dos medicamentos, com efeitos colaterais no início e, por vezes, a longo prazo, implicando uma readequação da rotina, de estudo e/ou trabalho, mudança de hábitos alimentares e de sono, cuidados com o corpo e com a sexualidade, entre outros. O que pode ser sentido e vivido inicialmente como uma ruptura biográfica (Bury, 2011). Tais fatores são, muitas vezes, agravados pela sinergia da condição sorológica com determinados marcadores sociais da diferença, cor/raça, classe social e gênero, vulnerabilidades que impactam a adesão ao tratamento, promovendo quadros de adoecimento físico e psíquico.

Sobretudo entre os JVHA, muitas vezes, observamos o abandono de tratamento; especialmente entre os jovens infectados por transmissão vertical (da mãe para o bebê); e quadros de ansiedade e depressão, associados à rejeição familiar e/ou de parceiros sexuais pela sorodiferença (Cunha, 2020)⁸. Aspectos que conduzem à busca por apoio em redes sociais, redes de pares/ativistas, e por tratamento psicológico e/ou psiquiátrico na RAPS, o que para eles é de difícil acesso ou que não atende às suas necessidades, conforme discutiremos em pormenores adiante no texto.

Por fim, a quarta e última pista “Aids e a ética do cuidado”⁹. O que se precisa cuidar na assistência psicossocial às PVHA? O/a profissional deve atuar pautado pelos

quais o programa estava subordinado”. No entanto, vê-se que, nitidamente, a mudança em 2019 segue o desmonte proposto pelo então governo, com o apagamento da epidemia de HIV/Aids, e a sua nova alteração, em 2023, já no atual governo, observa-se a retomada do nome HIV/Aids, a revalorização e recomposição das respostas brasileiras à doença.

8 Uma relação sorodiferente é aquela em que um dos parceiros está infectado pelo HIV e o outro não.

9 Para falar de ética do cuidado nos baseamos nas considerações de Kittay (1999), valorizando a

direitos humanos, pela laicidade e pelo respeito à diversidade (CFP, 2021). Não há uma subjetividade ou personalidade ou comportamento que seja isolado do contexto social. Quantas vezes vimos psicólogos nos serviços de saúde reproduzindo uma postura normativa, distante e preconceituosa? Quantas vezes os jovens nos reportaram que não aguentavam mais ouvir do psicólogo: *tudo bem, mocinha? Tá usando preservativo, né? Tomando remédio direitinho?* Perguntas que não abriam porta para as realidades vividas, as angústias, as dificuldades dos JVHA.

O/a trabalhador/a da saúde deve respeitar o sigilo profissional a fim de proteger, por meio da confidencialidade, a intimidade e o desejo das pessoas. Não se deve naturalizar a dimensão social do sofrimento e acabar atribuindo somente ao indivíduo a responsabilidade pela sua dor. Há que se garantir espaço de escuta, supervisão e troca entre profissionais que atuam com a temática. Deve-se também respeitar o direito à gravidez e à parentalidade. Muitos serviços dificultam o exercício da autonomia das pessoas na tomada de decisão quanto a ter ou não ter filhos; com um forte julgamento moral (CPF, 2021). Desse modo, encerramos essa parte com outra frase de Herbert Daniel, que traduz uma realidade bastante atual:

O ponto inicial de orientação estratégica nos leva a divulgar que temos que viver com a AIDS. A AIDS está entre nós, é uma doença nossa, não é uma doença do outro, do alheio. VIVEMOS TODOS COM ELA. A educação de que a doença é um problema comum de toda a humanidade, gera uma estrutura de enfrentamento de onde surgem as raízes da solidariedade social (Daniel, 1991, p. 20).

Viva a vida!

Presença-ausência do suporte psicossocial a JVHA na voz dos ativistas da “velha guarda”

Ativismo: entre a presença-ausência, a existência

Os/as ativistas entrevistados atuam ou atuavam em “ONG-Aids” (Galvão, 2000) e têm suas origens de formação nas áreas de medicina, direito, psicologia, educação e saúde coletiva. Dos cinco, três são pessoas que vivem com HIV/Aids. Todos testemunharam um período em que havia grandes financiamentos internacionais e nacionais para o HIV/Aids, integrando uma geração que possui uma “carreira” (Velho, 2006) no ativismo, relativa estabilidade financeira, contando com um forte reconhecimento social entre seus pares.

importância das relações interpessoais e da interdependência humana, com atenção às necessidades e vulnerabilidades dos outros.

A escolha por estes/as interlocutores/as baseou-se na rede de relações que o grupo de pesquisa dos/as autores/as estabelece com o campo investigado. A primeira autora, inclusive, mantém há vários anos laços de amizade e troca acadêmica e de incidência política contínua com todos/as eles/as. Neste sentido, as entrevistas condensam e refletem histórias compartilhadas ao longo dos anos de luta contra a epidemia, seus avanços e percalços.

A maioria dos/as ativistas da “velha guarda” se inseriu no movimento social de Aids nos primórdios da epidemia e começou as suas atividades a partir dos anos 1980, em um contexto em que o HIV/Aids não tinha tratamento eficaz e as perdas de pessoas próximas eram inúmeras, dolorosas e recorrentes. *Perdemos muitos amigos, muitos colegas... E isso também me mobilizou... Digo, de eu ter que fazer alguma coisa em memória ou alguma coisa sobre essa doença, já que no meu entorno começou a ter muitas perdas de amigos nesses anos* (Ativista 2).

Assim, o ativismo está no contorno existencial dos entrevistados, na luta pela vida, pelas pessoas, pelos/as amigos/as, por amor e por indignação: *eu sou muito visceral, (...), o que eu faço, eu faço com muita vontade de fazer, com muito amor envolvido, com muita indignação* (Ativista 1).

Tais relatos corroboram a ideia de que as emoções, embora situadas no corpo, estabelecem com este uma relação que é permeada sempre por significados cultural e historicamente construídos (Rezende; Coelho, 2010). Além disso, há uma dimensão importante do papel das emoções em movimentos sociais visando compreender de que modo a gramática emotiva informa o discurso sobre a motivação no engajamento político. As emoções são importantes na forma como os movimentos sociais e os protestos políticos crescem e se desdobram (Goodwin; Jasper; Polletta, 2001).

Segundo os autores, o “choque moral” constitui o primeiro passo no recrutamento de um indivíduo a um movimento social. Esse se dá quando um evento ou informação não esperados causam numa pessoa uma sensação de ultraje tão forte que ela se torna inclinada à ação política, mesmo que não tenha previamente uma familiaridade com o movimento social associado àquela causa. Além disso, para eles, os/as ativistas/as precisam tecer uma trama moral, cognitiva e emocional capaz de arrebatar novos membros, e pôr em marcha reivindicações endereçadas a políticas concretas e tomadores de decisão (Goodwin; Jasper; Polletta, 2001).

Para o único ativista mais jovem, que iniciou as suas atividades nos anos 2000, o envolvimento com a temática do HIV/Aids também é uma “forma de existência”, inaugurada ao receber o diagnóstico de HIV, ainda que perceba um envolvimento anterior: *acredito que o ativismo vem de antes... eu acho que já nasci ativista...* (Ativista 4).

Por fim, para todos/as os/as entrevistados/as *ser ativista em HIV/Aids* é como uma existência individual que se torna coletiva.

Como diz o próprio nome, o nome é movimento social, e não paralisia social. Você não pode parar em uma coisa só. Você tem que estar o tempo inteiro fluindo, o tempo inteiro em movimento, o

tempo inteiro [se] transformando. E isso é o que faz do movimento algo revolucionário constantemente... Essa capacidade de integrar o novo (Ativista 4).

A ideia de um corpo individual e coletivo em constante movimento e que resiste às capturas das normas e controles sociais nos pareceu sobremodo interessante, uma vez que o campo do HIV/Aids é marcado por “técnicas ou tecnologias de governo” com fins biopolíticos¹⁰. Tratam-se das “tecnologias política do corpo, do sexo e de si” (Foucault, 1985, 1987, 1999).

Além disso, estar e pôr-se em movimento no ativismo, sendo um e muitos, sendo uno, mas representando todos/as aqueles afetados, reflete uma luta contra as formas de assujeitamento, de submissão da subjetividade (Pelbart, 1995).

A presença-ausência do cuidado integral

Olhando para o decorrer do tempo e todas as tecnologias de prevenção e tratamento que foram surgindo, os ativistas percebem o quanto isso foi um passo fundamental na manutenção da vida. Por outro lado, fortaleceu uma *medicalização do cuidado do HIV/ Aids* (Ativista 3), deixando pelo caminho o cuidado integral.

Pensando na nova geração, os/as antigos/as ativistas apostam em um serviço de saúde que acolha e encaminhe o jovem desde o diagnóstico e todo o seu tratamento.

A rede [de saúde] só oferta assistência, dispensação de medicamentos. O que eu percebo que é a maior dificuldade e reclamação por parte do público mais jovem é que a rede [de saúde] não tem um serviço diferenciado, para acolher, para ouvir... Muito pelo contrário: eles geralmente são alvo de juízo de valor... ‘Mas como é que você tão jovem contraiu isso?’ (Ativista 3)

A via de infecção e suas moralidades são aspectos privilegiados na definição e na percepção dos/as JVHA, inclusive por eles próprios. Por exemplo, enquanto os/as infectados/as por transmissão vertical são vistos como uma espécie de “milagre”,

¹⁰ Segundo o referencial foucaultiano, analisar as “práticas” de gestão de corpos como “técnicas” ou “tecnologias” significa situá-las em um campo que se define pela relação entre “meios” (“táticas”) e “fins” (“estratégias”) (Castro, 2009:412/413). O cuidado de si traduz-se em um “governo de si” a ser alcançado por meio de “tecnologias de si”, isto é, que possibilitam aos indivíduos realizarem, 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). As “tecnologias políticas do corpo, do sexo e de si” 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.

pela sobrevivência pré Terapia Antirretroviral de Alta Potência, ou como “vítimas inocentes” de pais percebidos como “descuidados”; os infectados por transmissão sexual são compreendidos como “culpados/as”, “displicentes” no cuidado de si, pela não prevenção e uso do preservativo (Cunha, 2011).

No que tange ao acolhimento e apoio psicossocial ao JVHA, segundo os/as entrevistados/as, o que se tem são *necessidades, a gente tem sentido uma necessidade de fortalecer a rede de atenção psicossocial* (Ativista 4). Portanto, além da lacuna de oferta/encaminhamento ao apoio psicológico, quando existe, falta um atendimento psicológico contínuo nas unidades de saúde, em razão da rotatividade de profissionais de saúde, o que impossibilita a criação de vínculo e a efetivação da integralidade do cuidado, nos atendimentos na Atenção Básica (Teixeira; Leitão; Iglesias, 2024). E esse vínculo com o profissional de saúde é essencial para a permanência no acompanhamento terapêutico (Cunha, 2004). Assim, segundo os/as ativistas, quem acaba fazendo esse papel de acolhimento são os movimentos sociais.

É claro que as ONG também compõem um papel muito importante nesse processo [de atenção psicossocial] porque elas possuem muitas vezes acolhimento, e boa parte dessas vezes entre pares, o que é muito rico. Além das ONG, tem também as redes... Redes de JVHA no Rio, por exemplo, a Rede Jovem Rio+¹¹ (Ativista 4).

Há um reconhecimento de que as ONG-Aids oferecem acolhimento, apoio mútuo, informações e formação política para os JVHA; além de cuidados voltados à assistência psicológica e jurídica, a exemplo do GPV-RJ¹² (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids do Rio de Janeiro) e ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids)¹³. Mas para os/as entrevistados/as, a importância desses locais de acolhimento vai para além dos cuidados com a medicação (adesão), pois incluem apoio social, aceitação e reconhecimento mútuo. Enfim, promove bons encontros e solidariedade:

(...) de abraço, de ouvir o outro, de bater papo, de falar de si. Porque falar de si é uma coisa muito importante pros seus pares. Ali eu posso ser cem por cento eu. Ali eu posso ser gay, eu posso ser queer, eu posso ser trans, eu posso dizer que eu tenho HIV e o que que isso representa dentro de mim, o quanto isso me machuca. Eu posso dizer que eu tomo remédio, que eu não tomo remédio, por que eu

¹¹ Rede Rio Jovem+ iniciou em 2009, com o objetivo de apoiar e unir os adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids, elaborar e implementar respostas, ações e políticas públicas contra os estigmas e impactos do HIV/Aids.

¹² Grupo Pela Vidua do Rio de Janeiro (GPV-RJ) foi fundado em 24 de maio de 1989 e trata-se do primeiro Grupo do Brasil formado por PVHA, seus amigos e familiares.

¹³ Abia foi fundada em 1987 pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho, e outros ativistas. É uma ONG sem fins lucrativos que sempre atuou na mobilização da sociedade civil para o enfrentamento da epidemia de HIV e da Aids no Brasil.

não tomo. E vou trocando experiência com os pares. Essa é a ideia. Sem julgamento. (Ativista 1).

Para Valle (2002, 2008), discursos de solidariedade existiam desde o início da epidemia, mas foram as ONGs-Aids, em especial pelas mãos e vozes de Herbert Daniel e Herbert de Souza (Betinho), que sistematizaram seus significados e politizaram os seus efeitos, criticando sentimentos de pena, o preconceito e a estigmatização.

Junto com as ONGs-Aids, nesse movimento de enfrentar a “epidemia de significados”, sempre estiveram as redes de PVHA. Entre elas destacam-se a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (RNP+) Brasil¹⁴, nascida em 1995, que agrega parte expressiva do movimento de Aids, o Movimento Nacional de Cidadãos Positivos (MNCP)¹⁵, em 2004, e a Rede Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids (RNJVHA)¹⁶ em 2018 (Cunha, 2018).

Um ponto a ser ressaltado é que as redes ativistas se “virtualizaram” e estão muito presentes na *internet* (Cunha, 2018). Desse modo, muitos desses acolhimentos e ofertas de orientações se dão a partir dos espaços virtuais. Isso teve uma especial importância na pandemia de covid-19, por conta da impossibilidade do encontro presencial. A presença das redes ativistas na internet fez com que muitas pessoas não ficassem desamparadas. Além disso, essas redes podem ser um espaço confortável e seguro para que os/as jovens possam falar abertamente sobre o que sentem, tirar suas dúvidas, se expressar e se sentirem acolhidos/as (Oliveira Neto; Camargo Júnior, 2019).

Para Cavalheiro *et al.* (2020) as interações sociais dos/as jovens na rede virtual, além de oferecerem apoio, suporte, ajuda ou comunicação sobre HIV, “criavam seus próprios mundos sociais”. Segundo Coitinho Filho (2018), redes ativistas de HIV/ Aids estão para além de experiências meramente individuais. Ao atuarem como espaços que possibilitam a elaboração do diagnóstico e de seus efeitos psicossociais, interpelam em seus membros o engendramento de narrativas sobre si que enfatizam uma aliança coletiva. Deste modo, afetam diretamente no delineamento que cada um faz de seu diagnóstico mediante uma “mobilização coletiva” (p. 211). Como ilustra a fala de uma entrevistada: *nós estamos aqui pra te ouvir, então a pessoa fala, pode chorar, pode falar o que quiser sobre o seu diagnóstico recente* (Ativista 5).

Outro aspecto relevante enfatizado pelos/as ativistas é a preocupação com o diagnóstico. Partindo da necessidade de que o profissional dê um diagnóstico de maneira humanizada, promovendo o cuidado integral desde o momento inicial. Eles/

14 A RNP+Brasil surgiu no *V Vivendo* seguindo o modelo da Rede Mundial de Pessoas Vivendo com HIV/ Aids (GNP+). Os encontros de maior monta da RNP+ foram realizados através de *projetos* financiados pela então Coordenação Nacional de DST/Aids (atual DDAHV). E espaços como os *Congressos Brasileiros de DST e Aids* serviram de suporte para eleições de representações e alguns outros atos decisórios. Disponível em: <http://www.rnpvha.org.br/nossa-historia.html>.

15 O MNCP é uma organização brasileira formada por mulheres vivendo com HIV/Aids e pessoas que convivem com a epidemia em nível municipal, estadual, regional e nacional e internacional. Disponível em: <https://mncp.org.br/>.

16 A RNAJVHA é uma organização nacional, sem vínculo político partidário e religioso, constituída por adolescentes e jovens entre 15 e 29 anos, com HIV/Aids.

as problematizam os diagnósticos dados de maneira inadequada, pois ainda existem profissionais que reproduzem preconceitos, transfobia e homofobia nas unidades de saúde (Lima *et al.*, 2021; Lima *et al.*, 2023).

Uma outra questão alvo de crítica pelos/as ativistas/as da “velha guarda” foi em relação à política atual de realização de testagens, com ações muitas vezes centradas em grandes “trailers” de testagem, em locais onde há uma grande circulação de jovens. Segundo eles/as, ainda que haja uma rápida conversa no local e que o sujeito saia com uma referência de atendimento, é um diagnóstico muito difícil de ser dado diante das possibilidades restritas que podem ser ofertadas num dispositivo móvel, no tocante a um acolhimento e a uma escuta mais cuidadosa no momento do diagnóstico. “Faça o teste, viva feliz, faça o teste, não sei o que... “ Eu acho tudo isso superperigoso. Eu acho que tudo isso é muito distante da realidade” (Ativista 2). Para o ativista, isso reflete a racionalidade da política atual, que busca reduzir o HIV/ Aids a uma “questão qualquer”. E, nestes moldes, é possível receber um diagnóstico no meio da rua, fazendo qualquer outra coisa.

De acordo com Parker (2015) essa questão se relaciona com um momento mais atual de biomedicalização da epidemia. Há a construção de uma espécie de indivíduo genérico, destituído de marcadores sociais da diferença, definido a partir de fatores de risco acrescidos para a infecção e adoecimento (Aids) (Cunha, 2018).

A presença-ausência na (in) formação

O HIV/Aids entrou na sua quinta década, mas a informação via boas campanhas e ampla difusão de conhecimentos ainda não operam. Segundo um dos entrevistados, existe uma demanda de campanhas com temas para além do imperativo *use camisinha!* (Ativista 3), e que efetivamente transmita aos adolescentes e jovens uma abrangência na abordagem do tema do HIV/Aids, com prevenção (PrEP, PEP), sexualidade, diagnóstico, leis, direitos, enfrentamento ao estigma e preconceito.

A única coisa que eu acho que não mudou, é o estigma, né. É a desvalorização, a menos-valia, você dizer pra um namorado ou para uma namorada, que você é uma PVHA. Porque essa palavra HIV ainda lembra Aids. Tá no inconsciente. E não tem campanhas, fortes, no sentido de tirar isso do inconsciente, botando um outro *input* de uma doença que hoje tem tratamento, que a pessoa fica indetectável (Ativista 1).

Outro aspecto ressaltado pela mesma entrevistada, é a difusão de informação sobre HIV/Aids para os JVHA favorecendo o encontro com seus pares, e assim buscar seu fortalecimento, identificação e acolhimento. Aqui ressalta-se a utilização de canais na *internet* para circulação das informações e encontros, especialmente pensando

nas novas gerações e seu uso da *internet* e nos jovens que estão no interior do estado que não tem como se deslocar para os grandes centros onde acontecem os eventos.

Como diversos/as autores indicam (Bueno; Lucena, 2016; Redin *et al.*, 2013; Pádua Junior; Prado, 2006; Nicolaci-da-Costa, 2004), na contemporaneidade as chamadas Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação (TDICs) podem ser apontadas como uma marca do ser jovem. As TDICs - em especial aquelas acessadas via *smartphones*, como redes sociais e aplicativos digitais - fazem-se presentes na forma destes jovens lidarem com o mundo e, justamente por isso, podem ser importante ferramenta para o cuidado em saúde. Por estar literalmente sempre à mão, os dispositivos digitais dos *smartphones* ressignificam o próprio cuidado em saúde, tanto como uma ferramenta de estabelecimento de relações sociais com outrem (profissionais de saúde; atendentes virtuais de serviços de saúde; busca autônoma por informações de saúde em buscadores virtuais inserida na chamada *googleficação* das informações etc. (Saliba, 2009), como consigo, por exemplo, no uso do despertador para lembrar de tomar determinada medicação; *gameficação*¹⁷ de tarefas diárias a partir dos mais diversos aplicativos etc.

Em trabalho no qual realizaram uma revisão integrativa de estudos dedicados ao uso de aplicativos voltados para o cuidado e promoção da saúde, Rocha *et al.* (2017) afirmam que “a utilização de aplicativos em dispositivos móveis para cuidado e monitoramento da saúde é uma realidade irreversível, pois o progresso tecnológico tem permitido maior acesso da população a informações, de maneira rápida, muitas vezes gratuita, sobre estilo e qualidade de vida, hábitos saudáveis” (2017, p.7).

Como Christine Hine (2015) argumenta, as tecnologias digitais são hoje um grande artefato cultural justaposto, corporificado e cotidiano, de modo que, performativamente, produzem sujeitos e suas relações com o mundo e consigo próprio. Neste modo de subjetivação a partir das tecnologias digitais, os mundos ditos reais e virtuais se imbricam e se produzem mutuamente (Parreiras, 2012), de modo que não seria mais possível falarmos em momentos de conexão e desconexão; por estarmos tão acoplados a tais tecnologias, mesmo quando não estamos diretamente fazendo uso delas, estamos *online* e na iminência de seu uso, como no exemplo de aplicativos para *smartphone* que de diversas formas organizam nossos cotidianos e estão literalmente sempre à mão e em iminência de uso/consulta/notificação.

Nesta esteira da (in)formação, segundo os/as entrevistados/as, os/as profissionais de saúde e assistência precisam estar profundamente envolvidos/as, pois, como mencionado acima, ainda estão demasiadamente focados no cuidado clínico, biomédico. Assim a formação continuada para atualização dos/as profissionais de saúde, especialmente aqueles que já se formaram há mais tempo, precisa abordar questões de acolhimento, PrEP, PEP, comunicação de diagnóstico, encaminhamentos aos jovens quando recém diagnosticados.

¹⁷ Consiste em aplicar aspectos e mecanismos dos jogos (como desafios, recompensas, progresso, entre outros) em contextos como educação, trabalho ou até mesmo em atividades do dia a dia, com o intuito de motivar e engajar as pessoas em alguma tarefa ou atividade.

Quer dizer, a vida com HIV se resume a tomar pílulas da maneira correta, e muitas vezes até mal preparados para trabalhar com a questão da adesão. Mas isso acho que reflete o momento que a gente tá vivendo. Assim, há muito tempo que tem havido falta de uma formação continuada do profissional de saúde, então o profissional tá defasado na questão da sua formação para entender o público, como ele mudou, como ele vem mudando... (Ativista 2)

O processo de descentralização da atenção especializada do cuidado às PVHA para o acompanhamento na Atenção Primária à Saúde (APS), conforme apontado por estudo realizado no município do Rio de Janeiro, apresenta fragilidades importantes. Entre eles destaca-se o desconhecimento e a hesitação de profissionais da atenção especializada quanto à capacidade da APS em cuidar das PVHA, falta de comunicação eficaz entre serviços, atuação isolada dos níveis de atenção e priorização política da APS sem articulação com a atenção especializada. Os/as autores/a apontam a necessidade “de fortalecimento de uma política pública de saúde resolutiva”, como apoio matricial e sistemas informatizados em rede, para garantir o cuidado contínuo e integral às PVHA” (Rocha *et al.*, 2022).

A presença-ausência nas políticas e investimentos

Historicamente as políticas e investimentos no HIV/Aids foram fortes e marcaram de forma positiva o curso da epidemia (Galvão, 2000). Inclusive, fortaleceram os movimentos sociais fazendo que se estabelecessem como lugares de incidência política e se tornassem referência como diálogo entre a academia e a assistência.

O movimento de Aids é formado por um tripé: movimentos sociais/ sociedade civil, academia e assistência. O diálogo e o encontro desse tripé, em espaços de construção política é o que faz a resposta à Aids acontecer. Isso não é uma construção que é pessoal, de pessoa para pessoa, e depende de relações pessoais. Isso é uma construção política (Ativista 4).

Os últimos anos estão marcados por um desinvestimento nas políticas de HIV/Aids. Devido à falta de investimentos, diversas ONG de grande importância histórica precisaram encerrar suas atividades ou diminuir sua abrangência de trabalho.

No passado recente, houve mais investimento nessa questão da formação continuada, assim como projetos que procuraram reforçar redes de jovens e da sociedade civil que trabalham com jovens, mas esses editais de apoio para essas organizações e redes, está bem escasso atualmente (Ativista 4).

No tocante às políticas e investimentos à saúde mental dos JVHA, o que restam são lacunas. Segundo os/as entrevistados/as, a ausência de investimentos nas ONGs afeta diretamente o tema do cuidado psicossocial de JVHA. “Mas ficou esse buraco aí, essa parte psicossocial realmente tá muito deficiente. E as redes, Rede Jovem [Rio+], as redes jovens, estão funcionando praticamente sem recurso. Elas têm funcionado, mas de uma forma quase heróica” (Ativista 2).

Ao direcionar a lente para a saúde mental no município do Rio de Janeiro, uma das ativistas se refere ao sucateamento dos dispositivos da saúde mental no Rio de Janeiro, no qual *estão desidratando os Centro de Atenção Psicossocial (CAPS)* (Ativista 1).

Segundo Cruz, Gonçalves e Delgado (2020), o campo da atenção psicossocial enfrenta uma crise aguda, no horizonte de um desmonte de uma série de conquistas afiançadas pela reforma psiquiátrica brasileira. Além de um contexto sócio-político mais amplo, uma gama de fatores podem ser citados, como o congelamento de vinte anos de recursos destinados a políticas sociais, a inclusão das comunidades terapêuticas no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) e o fomento público de tais espaços, a integração dos hospitais psiquiátricos no âmbito da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), o aumento de leitos psiquiátricos, o enfraquecimento da lógica de redução de danos e o incentivo à abstinência como política, o decréscimo na política de desinstitucionalização, dentre outros fatores. Assim, o que se tem enquanto arranjo é um retorno a um paradigma manicomial anterior ao estabelecido pela reforma psiquiátrica brasileira, tendo na estagnação da implantação de serviços de atenção psicossocial um componente expressivo de tal panorama que, segundo a análise dos referidos autores, é catastrófico.

Diante desse cenário, os/as entrevistados/as consideram que a agenda do SUS precisa incorporar a juventude e o HIV/Aids, levando em conta a integralidade do cuidado. Segundo Mattos (2004), o debate acerca da integralidade no SUS deve ter em conta a intersubjetividade, na medida em que o encontro promovido entre profissional de saúde e usuário/a diz respeito a um encontro entre dois sujeitos, e não de um sujeito e um objeto.

Tem que ter mais apoio, recursos, formação continuada, mais debate... Colocar essa questão da juventude, de fato, na agenda... A juventude e Aids entrar na agenda do SUS, das políticas públicas (Ativista 2).

Em nosso recorte, enfatiza-se que, muitas vezes, os JVHA são reduzidos a “corpos-objetos” que consomem medicamentos, o que não apenas enfraquece a “dimensão dialógica” (p. 1414), como também um horizonte de ações em saúde que deveriam levar em conta o “contexto específico de cada encontro” (p. 1414). Para o autor, a perspectiva da integralidade é refratária a reduzir o sujeito à doença que provoca sofrimento. Tal lógica é reproduzida em um cenário em que o cuidado é reduzido ao âmbito do que permeia o corpo biológico. Um cuidado integral é construído mediante uma postura

dialógica entre profissional de saúde e usuário, inserindo os projetos terapêuticos no âmbito da singularidade, e não de uma mera prescrição de protocolos já acabados.

Considerações Finais

O estudo mostrou que, se por um lado, existe a presença concreta do serviço de saúde mental na RAPS/SUS, por outro, temos a ausência de acesso, de um cuidado psicossocial qualificado e da oferta de suporte emocional para o/a JVHA. Percebemos que essa seria uma oferta “acolhedora”, no sentido de propor que o jovem tenha um acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico quando necessário, em momentos de crise, por exemplo.

O/a profissional de saúde/médico/a cuida da saúde do/a JVHA, pede e analisa os exames, ajusta a medicação, mas acaba centrando o cuidado no corpo biológico, enfatizando a perspectiva biomédica que tem orientado as políticas de assistência em Aids (Parker, 2015). Raramente parte do/a médico/a a proposta de um cuidado integral. O encaminhamento ao psicólogo/a se dá a partir da solicitação do/a jovem. Mas essa “solicitação” acaba sendo um entrave, pois centraliza a busca na iniciativa do indivíduo que, muitas vezes, está fragilizado e não consegue por si só solicitar suporte emocional ou tem em mente que esse tipo de serviço é para “casos extremos”.

Nesse meio do caminho, alguns jovens encontram nas ONGs-Aids e nas redes ativistas apoio emocional e social, beneficiam-se da identificação entre pares, aspectos fundamentais à saúde mental, adesão, apoio, informações, entre outros (Cunha *et. al.*, 2022), mas o que não é suficiente, pois muitos JVHA já chegam aos serviços de saúde com questões emocionais anteriores ao diagnóstico.

Na ausência de um cuidado integral, a responsabilidade de acolhimento dos JVHA é “jogada no colo” dos jovens ativistas veteranos da RJR+, sobrecarregando-os e os fazendo reviver suas próprias dores. Estes últimos, por sua vez, têm dificuldades de incentivar os/as jovens recém-diagnosticados a buscarem um serviço de apoio psicológico na rede do SUS, pois não tiveram essa experiência ou foi negativa.

Entre presenças e ausências, os/as JVHA vão ficando pelo caminho, numa busca individual de autocuidado e sobrevivência, à margem das políticas de atenção psicossocial e ações de cuidado em saúde mental que estão longe de exercerem o seu papel intersetorial e de cuidado integral.

Referências

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, vol. 17, n. 1, 2007, p. 43–62.

BEZERRA, Benilton. *Saúde Mental e Desigualdades na Pandemia*. Canal do Museu do Amanhã no Youtube. 2020. Disponível em: <https://museudoamanha.org.br/pt-br/live-saude-mental-e-desigualdades-na-pandemia-com-benilton-bezerra>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente Departamento de HIV, Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. *Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS 2023*. Brasília, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2023/hiv-aids/boletim-epidemiologico-hiv-e-aids-2023.pdf/view>

BOURDIEU, Pierre. A “juventude” é apenas uma palavra. In: BOURDIEU, Pierre. *Questões de Sociologia*. Editora Vozes. 1983/2019.

BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. *Tempus - Actas de Saúde Coletiva*, vol. 5, n. 2, 2011, p.41-55.

CAMARGO JUNIOR, Kenneth R. de. Aids e a Aids das ciências. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, vol. 1, n. 1, 1994, p. 35-60.

CANGUILHEM Georges. *O normal e o patológico*. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2011.

CASTRO, Edgardo. *Vocabulário de Foucault: um percurso pelos seus temas, conceitos e autores*. Tradução de 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*. 2005 [Tese de Doutorado em Antropologia Social]. Rio de Janeiro: Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2005.

CAVALHEIRO, Denis Marcel *et al.* Na batida da corda, afetos e desejos: grupos de pessoas que vivem com HIV/Aids no WhatsApp e a produção de socialidades. *RECIIS*, vol. 16, n. 3, 2022, p. 606-623.

COITINHO FILHO, Ricardo Andrade. Uma “rede” de muitos significados: A posituação pedagógica da “experiência soropositiva”. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, n. 29, 2018, p. 195-214.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. *Referências técnicas para atuação de psicólogas(os) nos programas e serviços de IST/HIV/AIDS*. Brasília: CFP, 2021. 136p.

CRUZ, Nelson Falcão de Oliveira; GONÇALVES, Renata Weber; DELGADO, Pedro Gabriel Godinho. Retrocesso da reforma psiquiátrica: o desmonte da política nacional

de saúde mental brasileira de 2016 a 2019. *Trabalho, Educação e Saúde*, vol. 18, n. 3, 2020, p. e00285117.

CUNHA, Claudia Carneiro da. Entre tramas e dramas: os significados do tratamento para mulheres de camadas populares vivendo com HIV/Aids. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, vol. 20, n. 3, 2010, p. 931-951.

CUNHA, Claudia Carneiro da. Os direitos e os 'avessos': contradições e ambiguidades em torno das decisões e 'direitos, sexuais e reprodutivos', de jovens vivendo com HIV/Aids. In: VIANNA, Adriana de Barreto (Org.) *O fazer e o desfazer dos direitos: experiências etnográficas sobre política, administração e moralidades*. Rio de Janeiro: E-papers, 2013, p. 68-95.

CUNHA, Claudia Carneiro da. *Jovens Vivendo com HIV/AIDS: (Con)formação de Sujeitos em meio a um embaraço*. 2011 [Tese em Antropologia]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2011.

CUNHA, Claudia Carneiro da. *Tecnologias de cuidado de Jovens Vivendo com HIV/AIDS: estratégias inovadoras de promoção da saúde mental e adesão ao tratamento antirretroviral*. [Projeto de pesquisa]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2020. (Edital Programa: E_26/2021 – Auxílio básico à pesquisa (APQ1) em ICTS Estaduais).

CUNHA, Claudia Carneiro da et al. Na encruzilhada de duas pandemias: a experiência de redes de apoio social de jovens e adultos vivendo com HIV/Aids durante a pandemia de Covid-19. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, vol. 32, n. 3, 2022, e320301.

CUNHA, Claudia Carneiro da; MACIEL, Marcelo de Abreu; MOREIRA Martha Cristina. Um ensaio sobre a cronicidade do viver com HIV/Aids na infância, adolescência e juventude. *Saúde debate*, vol. 46, 2023, p. 251-263.

DANIEL, Herbert. Anotações à margem do viver com aids. In: LANCETTI, Antonio (dir.). *Saúde Loucura*. São Paulo, HUCITEC, 1991. p.3-30.

DANIEL, Herbert & PARKER, Richard. *AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*. Rio de Janeiro: ABIA, 2018.

DANIEL, Herbert; PARKER, Richard. A terceira epidemia: o exercício da solidariedade. In: DANIEL, Herbert; PARKER, Richard. *Aids, a terceira epidemia: ensaios e tentativas: dois olhares se cruzam numa noite suja*. São Paulo, Iglu Editora, 1991, p.13-30.

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.

FERREIRA C. Uma Experiência Pessoal. In: PAIVA, Vera (Org.). *Em Tempos de AIDS*. São Paulo: Summus Editorial; 1992. p. 85-90.

FONSECA, Tania Mara Galli & JAEGER, Regina Longaray. *A Psiquiatrização da Vida: Arranjos da Loucura, Hoje*. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde Mental. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 548 p.

FOUCAULT, Michel. *Em Defesa da Sociedade: curso no Collège de France (1975-1976)*. São Paulo: Martins Fontes (Coleção Tópicos), 1999.

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. *Tecnologías del yo*. Buenos Aires: Paidós, 2008. (Coleção Pensamiento Contemporáneo, 7)

GALVÃO, Jane. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 2000.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar; 1982.

GOODWIN, Jeff; JASPER, James M; POLLETTA, Francesca (orgs.). *Passionate Politics –emotions and social movements*. Chicago and London: University of Chicago Press, 2001.

HINE, Christine. *Ethnography for the internet: Embedded, embodied and everyday*. London: Bloomsbury Publishing, 2015.

HERZLICH, Claudine & PIERRET, Janine. Uma doença no espaço público, a AIDS em seis jornais franceses. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, vol. 2, n. 1, 1992, p. 7-35.

KITTAY, Eva F. *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge; 1999.

LIMA, Morgana Cristina Leôncio de et al. Diagnostic aspects and in-service training in the decentralization of care to people living with HIV. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, vol. 55, 2021, p. e20210065.

LIMA, Morgana Cristina Leôncio de et al. Potencialidades e Fragilidades da Descentralização do atendimento às pessoas vivendo com HIV. *Revista de Psicologia, Saúde e Doenças*, vol. 24, n. 1, 2023, 364-374.

MATTOS, Rubens. A. de .A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 20, n. 5, 2004, p. 1411-1416.

MONTEIRO, Simone & VILLELA, Wilza. *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013, p. 25-46.

NOGUEIRA, Luciana Fidalgo Ramos et al. Transtornos Mentais Comuns estão associados a maior carga viral em Pessoas Vivendo com HIV. *Saúde em Debate*, vol. 43, n. 121, 2019, p. 464-476.

OLIVEIRA NETO, Alfredo de; CAMARGO JÚNIOR, Kenneth Rochel de. Internet and hiv/aids: a virtual ethnography on Facebook. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, vol. 23, 2019, p. e180580.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Saúde mental & pandemia: recomendações atuais da OMS. 2021. Disponível em: <https://madinbrasil.org/2021/06/a-oms-faz-apelo-por-mudancas-radiciais-na-saude-mental-global/>

PARKER, Richard. *O fim da Aids?* Rio de Janeiro: ABIA, 2015.

PARKER, Richard. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: MONTEIRO, Simone & VILLELA, Wilza. (Org.). *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013, p. 25-46.

PARKER, Richard & AGGLETON Peter. *Estigma, discriminação e AIDS*. 2. ed. Rio de Janeiro: ABIA, 2021.

PASSOS, Eduardo & BENEVIDES, Regina. A cartografia como método de pesquisa-intervenção. In: PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virgínia; TEDESCO, Silvia. *Pistas do método da cartografia: a experiência da pesquisa e o plano comum*. Porto Alegre: Editora Sulina, 2014.

PELBART, Peter Pal. Políticas da vida, produção do comum e a vida em jogo.... *Saúde e Sociedade*, vol. 24, 2015, p. 19-26.

PIERRET Janine. Vivre avec la contamination par le VIH: contexte et conditions de la recherche dans le annés quatre-vingt-dix. *Sciences Sociales Santé*, vol. 19, n. 3, 2001, p. 5-34.

REZENDE, Claudia Barcellos & COELHO, Maria Claudia. *Antropologia das Emoções*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010. 136p. (Coleção FGV de bolso. Série Sociedade e Cultura).

ROCHA, Fernanda Suzart et al. *Uso de apps para a promoção dos cuidados à saúde*. In: III Seminário Tecnologias Aplicadas à Educação e Saúde, Salvador, 2017. Anais do Seminário Tecnologias Aplicadas à Educação e Saúde. Salvador: UNEB, 2017.

ROCHA, Fátima et al. A interface entre atenção primária e especializada em cenário de descentralização de cuidados em HIV/Aids. *Saúde em Debate*, vol.46, n. especial 7, 2022, p. 19-30.

SALIBA, Elias Thomé. Na guinada subjetiva, a memória tem futuro? In: GONTIJO, Rebeca; MAGALHÃES, Marcelo de Souza; ROCHA, Helenice Aparecida Bastos (Orgs.). *A escrita da História escolar: memória e historiografia*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2009.

SONTAG, Susan. *A doença como metáfora*. Tradução de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

TEIXEIRA, Karine Aparecida; LEITÃO, Igor Brum; IGLESIAS, Alexandra. Atuação do(a) psicólogo(a) na atenção básica: uma revisão integrativa. *Psi Unisc*, vol. 8, n. 2, 2024, p. 227-247.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano. Apropriações, conflitos e negociações de gênero, sexualidade e sorologia: etnografando situações e performances no mundo social do HIV/AIDS. *Revista de Antropologia*, vol. 51, n. 2, 2008, p. 651-698.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano. Identidades, doença e organização social: um estudo das “Pessoas Vivendo com HIV e AIDS”. *Horizontes Antropológicos*, vol. 8, n. 17, 2002, p. 179-210.

Velho, Gilberto. *Subjetividade e sociedade: uma experiência de geração*. 4 ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2006.

VERA, Paiva. *Sobre o direito ao amor: a sexualidade e a vontade de ter filhos entre pessoas vivendo com HIV*. 2007 [Tese de Livre-docência]. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 2007.

VICTORA, Ceres Gomes; KNAUTH, Daniela Riva; HASSEN, Maria de Nazareth *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VREEMAN, Rachel. et al. “Mental health challenges among adolescents living with HIV.” *Journal of the International AIDS Society*, vol. 20, 2017, Suppl 3.

ZORZANELLI, Rafaela Teixeira; ORTEGA, Francisco; BEZERRA JÚNIOR, Benilton. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n. 6, 2014, p. 1859-1868.