

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Faculdade de Medicina

Renata Tiemi Moreira de Resende

**EXPERIÊNCIAS DE ADOLESCENTES VIVENDO COM
HIV/AIDS: UM ESTUDO COMPARATIVO ENTRE INDIVÍDUOS
COM AQUISIÇÃO VERTICAL OU HORIZONTAL DO HIV
ATENDIDOS NA MACRORREGIÃO DE BARBACENA, MINAS
GERAIS**

BELO HORIZONTE, MG

2014.

RENATA TIEMI MOREIRA DE RESENDE

EXPERIÊNCIAS DE ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: UM ESTUDO COMPARATIVO ENTRE INDIVÍDUOS COM AQUISIÇÃO VERTICAL OU HORIZONTAL DO HIV ATENDIDOS NA MACRORREGIÃO DE BARBACENA, MINAS GERAIS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Linha de Pesquisa: Distúrbios imunológicos congênitos e adquiridos (AIDS/alergia).

Orientador: Prof. Dr. Jorge Andrade Pinto

Co-orientadora: Profa. Dra. Suzana Maria Pires do Rio

Belo Horizonte, MG

2014.

Resende, Renata Tiemi Moreira de.
R433e

Experiências de adolescentes vivendo com HIV/AIDS [manuscrito]: um estudo comparativo entre indivíduos com aquisição vertical ou horizontal do HIV atendidos na macrorregião de Barbacena, Minas Gerais. / Renata Tiemi Moreira de Resende. - - Belo Horizonte: 2014.
105f.

Orientador (a): Jorge Andrade Pinto. Coorientador (a): Suzana Maria Pires do Rio.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente. Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. 1. Infecções por HIV. 2. Adolescente. 3. Transmissão Vertical de Doença Infecciosa. 4. Transmissão de Doença Infecciosa. 5. Dissertação Acadêmica. I. Pinto, Jorge Andrade. II. Rio, Suzana Maria Pires do. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WC 503



FOLHA DE APROVAÇÃO

"EXPERIÊNCIAS DE ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: UM ESTUDO COMPARATIVO ENTRE INDIVÍDUOS COM AQUISIÇÃO VERTICAL OU HORIZONTAL DO HIV ATENDIDOS NA MACRORREGIÃO DE BARBACENA, MINAS GERAIS"

RENATA TIEMI MOREIRA DE RESENDE

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração Ciências da Saúde.

Aprovada em 29 de maio de 2014, pela banca constituída pelos membros:

Prof. Jorge Andrade Pinto - Orientador
 UFMG

Suzana Maria Pires do Rio
 Prof. Suzana Maria Pires do Rio
 FMB

Cristiane de Freitas Cunha Grillo
 Prof. Cristiane de Freitas Cunha Grillo
 UFMG

Flávia Gomes Faleiro Ferreira
 Prof. Flávia Gomes Faleiro Ferreira
 UFMG



Belo Horizonte, 29 de maio de 2014.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitor: Prof. Jaime Arturo Ramírez

Vice-Reitora: Profa. Sandra Regina Goulart Almeida

Pró-Reitor de Pós-Graduação: Prof. Rodrigo Antônio de Paiva Duarte

Pró-Reitora de Pesquisa: Profa. Adelina Martha dos Reis

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Vice-Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Humberto José Alves

Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Manoel Otávio da Costa Rocha

Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação: Profa. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

Chefe do Departamento de Pediatria: Profa. Benigna Maria de Oliveira

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE – SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Coordenadora: Profa. Ana Cristina Simões e Silva

Subcoordenador: Prof. Eduardo Araújo Oliveira

Colegiado - Membros:

Ana Cristina Simões e Silva - Titular

Benigna Maria de Oliveira - Suplente

Eduardo Araújo de Oliveira - Titular

Sérgio Veloso Brant Pinheiro - Suplente

Alexandre Rodrigues Ferreira - Titular

Débora Marques de Miranda - Suplente

Jorge Andrade Pinto - Titular

Helena Maria Gonçalves Becker - Suplente

Ivani Novato Silva - Titular

Juliana Gurgel - Suplente

Marcos José Burle de Aguiar - Titular

Roberta Maia de Castro Romanelli - Suplente

Maria Cândida F. Bouzada Viana - Titular

Cláudia Regina Lindgren - Suplente

Suelen Rosa de Oliveira - Disc. Titular

Isabel Vasconcelos Poggiali - Disc. Suplente

APOIO:

CNPQ - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnologia

A minhas paixões, Cândido e Alice.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Jorge Andrade Pinto, minha gratidão pelo incentivo e oportunidade de realizar este estudo;

À Profa. Dra. Suzana Maria Pires do Rio, por acreditar na proposta, pelos ensinamentos, pelo tempo de dedicação e zelo, e por caminhar junto a mim;

Ao Prof. Dr. Victor Hugo de Melo, por ser tão receptivo e atencioso quando precisei;

Ao CRT/DIP e equipe, pelo apoio e estrutura;

Às equipes do CTA/CPS das cidades de Barbacena, São Joao del Rei e Conselheiro Lafaiete, por permitirem minha entrada em seus locais de trabalho; em especial, Dr. Ângelo Dias Feres, Dra. Janaína Teixeira Nunes Siqueira e Dra. Fernanda Neves Rosa, brilhantes infectologistas, pela disposição, solicitude, dedicação e pelo trabalho impecável;

A meus pais, Cândido e Alice, pelo referencial de bondade, honestidade e amor; tripé necessário à realização de qualquer tipo de trabalho. A cada passo desta pesquisa vocês estavam em meus pensamentos e em meu coração;

A Haroldo e Érika, pelo “abrigo” de finais de semana, pela conversa e pelo carinho;

A Pedro, pela inocência, espontaneidade e por trazer alegria a meus dias;

Aos amigos, antigos e recentes, simplesmente por existirem. “*O sangue te faz parente, mas a lealdade te faz família*”;

Aos adolescentes e suas famílias, peças centrais e mais importantes, por confiarem a mim suas palavras, seus medos e seus anseios. Vocês engrandeceram minha vida pessoal e profissional, tornaram meu olhar para a vida mais dócil, com uma perspectiva diferente e, com certeza, muito melhor.

“A doença é um estorvo para o corpo, mas não para a vontade, se ela não o desejar”.

Epicteto, in Manual.

RESUMO

Objetivos: Discriminar e discernir aspectos comportamentais das crianças que nasceram portadoras do HIV e que chegaram à adolescência, daquelas que se contaminaram na puberdade, evidenciando semelhanças e diferenças em suas rotinas, vinculadas à exclusão social, sexualidade e visão do futuro, de acordo com a forma de transmissão. Verificar os efeitos e impactos do diagnóstico de HIV em adolescentes sobre seus responsáveis legais e sobre o vínculo entre uns e outros após diagnóstico.

Métodos: Estudo transversal, qualitativo, desenvolvido na macrorregião de Barbacena, MG. Foram incluídos no estudo todos os adolescentes de ambos os sexos, de 10 a 19 anos, infectados pelo HIV, em tratamento nessa região e um de seus responsáveis legais. A técnica utilizada para obtenção de dados foi a entrevista semiestruturada, gravada e transcrita na íntegra. Para o tratamento dos dados foram feitas leituras superficiais, profundas e repetidas das entrevistas. A análise foi baseada em dados individuais e dados agrupados para identificar temas relacionados ao fenômeno estudado.

Resultados e Considerações Finais: Foram entrevistados seis adolescentes e também responsáveis legais, quando possível (3). Os impasses apontados foram diferenciados para cada grupo individualmente, os grupos transmissão vertical, horizontal e dos responsáveis legais. Apesar das particularidades de cada grupo, os temas estigma, sexualidade e futuro permearam todos eles. Foi percebida a vulnerabilidade individual e que os sentidos relacionados ao medo, preconceito e à insegurança frente ao futuro impactam nas ações cotidianas dos jovens. Foi possível elaborar intervenções que contribuíssem para o atendimento dessa população e que serão propostas aos centros de atendimento desses jovens da macrorregião de Barbacena. A abordagem de saúde do adolescente deve ser feita de forma integral, personalizada e por equipe multiprofissional. É necessário conscientizar jovens, cuidadores e profissionais a respeito dos direitos das crianças e adolescentes. Devem ser feitos debates acerca do estigma e da discriminação. Podem ser criados Grupos de Adolescentes e Grupos de Pais, nos quais o trabalho em grupo deve ser incentivado, permitindo a troca de experiências e a busca de soluções diferentes frente a problemas comuns.

Palavras-chave: 1. Infecção por HIV, 2. Adolescente 3. Transmissão vertical, 4. Contágio horizontal

ABSTRACT

Objectives: To discriminate and discern behavioral aspects of children who were born with the HIV and that reached adolescence, of those who were contaminated in the puberty, highlighting similarities and differences in their routines, linked to social exclusion, sexuality and vision of the future, according to the type of transmission. Effects and impact of the diagnosis on the legal guardian regarding the HIV infection in their sons or daughters, and how it interferes on the bond between the two of them, were also evaluated.

Methods: This is a cross-sectional, qualitative study carried out in the macro-region of Barbacena, MG. All adolescents of both sexes, 10-19 years old, infected with the HIV, that were on treatment in this region and one of their legal guardians (when possible) were included in this study. The technique used to obtain data was a semi-structured interview. They were recorded and fully transcribed. To process the data, superficial, deep and repeated readings of the interviews were made. The analysis was based on individual data and grouped data to identify subjects related to the studied phenomenon.

Results and Final Thoughts: Six adolescents were interviewed, and also their legal guardians, when possible (3). The identified impasses were different for each group individually. The participants were splitted in vertical transmission, horizontal transmission and legal guardians groups. Although the peculiarities that each group revealed, themes like stigma, sexuality and future permeated all the groups. It was noted that individual vulnerability and the senses related to fear, prejudice and insecurity about the future, impact the daily actions of the youths. It was possible to design interventions that would contribute to the care of this population and that will be proposed in the centers of treatment located in the macro-region of Barbacena. The care for the adolescent health should be full, customized and done by a multidisciplinary team. The centers should educate young people, caregivers and professionals about the rights of children and adolescents living with the HIV. Debates about the stigma and discrimination should be made. Discussion Groups can be created for adolescents and parents, where group work should be encouraged, allowing the exchange of experience and the solution to common problems.

Keywords: 1 HIV Infection, 2 Adolescent, 3 Vertical transmission, 4 Horizontal transmission.

LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS: Acquired Immunodeficient Syndrome

CD4+: Linfócitos T auxiliares CD4+

CDC: Centers for Disease Control and Prevention

CNPQ: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnologia

COEP: Comitê de Ética em Pesquisa

CPS: Centro de Promoção à Saúde

CTA: Centro de Testagem e Aconselhamento

CTR-DIP: Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias

DST-AIDS: Doenças sexualmente transmissíveis e AIDS

HAART: Terapia Antirretroviral Altamente Ativa

HIV: Human Immunodeficiency Virus (Vírus da Imunodeficiência Humana)

OMS: Organização Mundial de Saúde

SIDA: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

UFMG: Universidade Federal de Minas Gerais

UNAIDS: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS

UNICEF: United Nations Children's Fund

WHO: World Health Organization

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1: Categorias envolvidas no processo de estudo dos adolescentes soropositivos da macrorregião de Barbacena, Minas Gerais, 2014.....47

FIGURA 2: Categoria utilizada para análise dos relatos dos responsáveis legais pelos adolescentes soropositivos da macrorregião de Barbacena, Minas Gerais, 2014..... 47

LISTA DE QUADROS:

QUADRO 1: Caracterização dos adolescentes infectados pelo HIV na macrorregião de Barbacena, Minas Gerais, 201444

QUADRO 2: Caracterização dos responsáveis legais pelos adolescentes soropositivos atendidos na macrorregião de Barbacena, Minas Gerais, 201445

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 APRESENTAÇÃO	16
1.2 AIDS: ASPECTOS GERAIS	17
1.3 O CENÁRIO DO ESTUDO	18
2 REVISÃO DA LITERATURA	20
2.1 PERMEANDO A ADOLESCÊNCIA	20
2.2 A CONDIÇÃO CRÔNICA - HIV - NA ADOLESCÊNCIA	22
2.3 ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: ASPECTOS SOCIAIS E SEXUAIS	25
3 JUSTIFICATIVA	28
4 OBJETIVOS	29
4.1 PRIMÁRIOS	29
4.2 SECUNDÁRIO	29
5 METODOLOGIA	30
5.1 O MÉTODO QUALITATIVO	30
5.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	31
5.3 CRITÉRIO DE EXCLUSÃO	32
5.4 COLETA DE DADOS	32
5.4.1 TÉCNICA DE COLETA E INSTRUMENTOS	32
5.4.2 ENTREVISTAS	34
5.5 TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS	35
5.6 VALIDADE DO MÉTODO	36
5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	38

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
6.1 POPULAÇÃO	39
6.1.1 OS ADOLESCENTES	39
6.1.2 OS RESPONSÁVEIS PELOS ADOLESCENTES	43
6.2 CATEGORIAS	45
6.2.1 "VOCÊ SENTE NA SUA PELE A DOR", RELATOS SOBRE PRECONCEITO E EXCLUSÃO	48
6.2.1.1 TRANSMISSÃO VERTICAL	49
6.2.1.2 TRANSMISSÃO HORIZONTAL	54
6.2.1.3 EMPENHO PARA COMPARAÇÃO	61
6.2.2 "ESSAS COISAS DO CORAÇÃO SÃO DIFÍCEIS...", RELATOS SOBRE COMO LIDAR COM A SEXUALIDADE E COM OS RELACIONAMENTOS AMOROSOS	62
6.2.2.1 TRANSMISSÃO VERTICAL	63
6.2.2.2 TRANSMISSÃO HORIZONTAL	64
6.2.2.3 EMPENHO PARA COMPARAÇÃO	70
6.2.3 "O QUE ESPERAR QUANDO SE ESTÁ ESPERANDO?", RELATOS SOBRE ANSEIO, MEDOS E EXPECTATIVAS PARA O FUTURO	72
6.2.3.1 TRANSMISSÃO VERTICAL	73
6.2.3.2 TRANSMISSÃO HORIZONTAL	75
6.2.3.3 EMPENHO PARA COMPARAÇÃO	80
6.2.4 " DEPOIS DO VÍRUS DELE, EU VIVI", RELAÇÃO PAIS E FILHOS APÓS DIAGNÓSTICO	82
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
REFERÊNCIAS	90
ANEXOS	98
ANEXO 1: TERMO DE ASSENTIMENTO	99
ANEXO 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O RESPONSÁVEL LEGAL	101
ANEXO 3: ROTEIRO DE ENTREVISTA	103

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO

Decidi pela realização deste trabalho após meu primeiro contato com a pesquisa clínica no campo do HIV/AIDS, na área laboratorial. O laboratório de pesquisa onde trabalhava recebia o material de pacientes soropositivos, geralmente sangue. Então realizávamos diversas análises clínicas nessas amostras. Sempre que estava em posse desses materiais, com os tubos de sangue em minhas mãos, algo surgia em minha mente, algo me incomodava: “quem está por trás dessa amostra, qual seu rosto?” ou ainda, “quem é essa pessoa que pode ter a minha ajuda de uma forma mais próxima?”. Eu não queria me ater ao sangue. Eu queria estar perto do indivíduo, do ser humano.

Sempre fui apaixonada por novos conhecimentos e novos aprendizados e foi a pesquisa acadêmica que esteve a meu lado desde a graduação para suprir essa necessidade. Motivada por meus orientadores e mestres, enveredei por caminhos de estudo que envolvessem adolescentes infectados pelo HIV, tanto pela transmissão vertical, quanto por formas horizontais de contaminação.

O adolescente está em busca de sua identidade e a vivência concomitante de uma doença é um fator de dificuldade adicional. O diagnóstico da doença permeia a (re)construção da identidade, o que pode confundir o indivíduo durante o processo de busca de si mesmo.

A partir dessas constatações (e questionamentos e desejos meus) emergiram algumas indagações a respeito daqueles pacientes que se encaixam nesse grupo da população e que estão em acompanhamento da macrorregião de Barbacena, região onde moro:

- Como os adolescentes soropositivos daqui se sociabilizam? Será que existe diferença relacionada a essa sociabilização conforme a transmissão do vírus?
- Como é o comportamento desses pacientes no que se refere à questão de sexualidade quando a transmissão do vírus foi vertical? Há diferença se foi de forma horizontal?
- Quais são suas motivações, expectativas e anseios em relação ao futuro? É possível detectar particularidades de desejos de acordo com seus grupos, vertical ou horizontal?

- Quem são seus responsáveis legais? Como é o impacto do diagnóstico sobre o responsável legal a respeito da infecção no adolescente? É diferente de acordo com a transmissão do vírus? A diferença na contaminação interfere no vínculo entre os dois?

Foram esses (são muitos, reconheço) os questionamentos que me motivaram a desenvolver este estudo, além da vontade de contribuir para melhorias no atendimento de pacientes tão únicos e especiais. E assim se deu o início de meu mestrado e da escritura desta dissertação. Que o ato desta leitura, seja aditivo e prazeroso para aqueles que imergirem nas próximas oitenta páginas.

1.2 AIDS: ASPECTOS GERAIS

O vírus da imunodeficiência adquirida (HIV) é um retrovírus que atua principalmente em células do sistema imunológico e está na origem da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS/SIDA). O vírus destrói por apoptose as células que hospeda do sistema imunológico, os linfócitos T auxiliares CD4+ (CD4+), depois que introduz seu material genético e se replica. A infecção oportunista nesses indivíduos é facilitada devido à redução de CD4+ (SCHNITTMAN et al, 1991). A AIDS pode levar, em média, oito anos para se manifestar o que faz com que uma pessoa portadora do vírus possa viver sem ter conhecimento da infecção por vários anos (BRASIL, 2006a).

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) tornou-se um dos maiores desafios para a saúde pública nos tempos modernos, acometendo cerca de 35.3 milhões de pessoas no mundo e totalizando 1.5 milhões de atingidos na América Latina, segundo a Organização Mundial da Saúde (WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013). Estima-se que hoje existam 630 mil pessoas infectadas no Brasil, segundo Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde.

O HIV, de origem africana, disseminou-se a partir da década de 1970, embora já existisse na África há mais de meio século. A descrição dos primeiros casos de infecção pelo HIV deu-se em 1981, em indivíduos que apresentaram redução de células CD4+ e pneumocistose, relatados pelo Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 1981). Seu agente etiológico, o HIV, foi identificado e isolado na França, em 1984 (CDC, 1981).

Nessa ocasião, nos Estados Unidos, vários homens homossexuais passaram a adoecer de um tipo de câncer, o sarcoma de Kaposi, o que levou à identificação do vírus

HIV pela primeira vez. Considerava-se que o “grupo de risco” era constituído principalmente por usuários de drogas e homossexuais. Somente anos depois foi possível aos cientistas identificar seus meios de transmissão e determinar as formas de prevenção e cuidado com a infecção pelo HIV (CDC, 2002).

A AIDS fez emergir uma série de desafios para os serviços de saúde ao expor desigualdades socioeconômicas, de gênero e de raça/etnia, além de trazer consigo a discriminação social das pessoas que convivem com esse vírus. Essa epidemia provocou em nossa sociedade, manifestações de preconceito e intolerância para com as diferenças. Em contrapartida, tem propiciado a criação de novas fórmulas de intervenção social e superação de limitações ético-morais.

Entender como o estigma e a discriminação podem levar à marginalização de alguns indivíduos ou grupos, ou até mesmo como eles próprios podem se afastar, torna-se fundamental no que se refere a essa síndrome. Esses indivíduos podem acabar ocultando suas dificuldades em diversos campos, como o profissional, social, sentimental e sexual. Dessa forma, nota-se que o tratamento de saúde do portador dessa doença vai muito além de seu diagnóstico e traz à tona a necessidade de um olhar dos profissionais de saúde em sua imparidade, fixando sua atenção não somente nos aspectos orgânicos e científicos da doença, mas sim em variáveis não quantificáveis. Cada indivíduo tem algo de singular a ser revelado ao olhar do outro.

1.3 O CENÁRIO DO ESTUDO

Na macrorregião de Barbacena, Minas Gerais, os indivíduos infectados pelo HIV podem ser encaminhados para as cidades de São João del Rei, Conselheiro Lafaiete e para a própria Barbacena (cidades de médio porte, com população entre 80 mil e 120 mil habitantes), onde estão situados os centros de referência em tratamento da região, sendo o Centro de Testagem e Aconselhamento da cidade de Barbacena (CTA – Barbacena), o Centro de Promoção à Saúde de Conselheiro Lafaiete (CPS – Conselheiro Lafaiete) e o Serviço Municipal de AIDS de São João Del Rei, também chamado de CTA – São João del Rei, todos vinculados aos serviços de saúde municipais. O encaminhamento dos pacientes para determinada cidade é feito de acordo com a proximidade e a facilidade de deslocamento.

O atendimento é realizado por equipe multidisciplinar, constituída por médicos infectologistas, psicólogos e assistentes sociais. O acompanhamento é feito por meio de

consultas periódicas, cujo intervalo pode ser de dois, três ou quatro meses, de acordo com o estado de saúde de cada paciente. Ocorrem também visitas mensais para retirada dos medicamentos e, além disso, os pacientes retornam aos centros de tratamento de seis em seis meses para a coleta de material biológico e exames de rotina.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 PERMEANDO A ADOLESCÊNCIA

A adolescência é definida como o período compreendido entre os dez e dezenove anos (OMS, 2013). É um tempo marcado pela transição entre a infância e a vida adulta. Alguns critérios podem ser utilizados para delimitar a adolescência: idade cronológica, fases do desenvolvimento físico, características psicológicas e sociais, entre outros. Todos esses pontos são fundamentais para o entendimento desse período da vida (COLLI, 1991).

Apesar de ser possível delimitar a adolescência, não é uma tarefa fácil conceituá-la. Existem muitos conceitos e também vários estereótipos criados pela sociedade, principalmente pela mídia. O adolescente foi descrito primeiramente como obstinado, assolado por intenso impulso, sobretudo o sexual, e queixoso da incompreensão da família e da sociedade de maneira geral (VIOLATO, 1992). Pode também ser visto como complicado e barulhento ou criativo, destemido e alegre, conforme nos interesse. Restringir a adolescência a uma faixa etária torna possível delimitar um grupo populacional para a elaboração de políticas de saúde, embora não permita uma compreensão psicológica mais abrangente do processo.

A palavra adolescente tem origem etimológica dupla. Se, por um lado, significa crescer, por outro, possui a mesma raiz da palavra adoecer, do latim *adolescere*. Esses significados, até mesmo contraditórios, são capazes de ilustrar a instabilidade emocional que caracteriza essa etapa da vida, mesclando desenvolvimento e regressões que, muitas vezes, podem dificultar um estabelecimento claro das fronteiras entre o normal e o patológico nessa fase da vida (COSTA, 2002).

Nesse período, também se exacerbam as indagações e dúvidas diante das mudanças ocorridas no próprio corpo e da percepção dos fenômenos externos, o que leva os adolescentes a questionarem o mundo a sua volta. As relações entre os colegas tornam-se mais intensas e, então, se distanciam dos pais, em busca de identidade e autonomia (DOMINGOS, 2003).

O adolescente realiza uma complexa travessia do mundo infantil para o adulto. Nesse momento, o adolescente elabora, lenta e dolorosamente, o luto pela perda do corpo infantil, pela perda da identidade de criança e pela perda da relação com os pais durante a infância (ABERASTURY, 1983). A adolescência é marcada por uma ação,

um movimento em que o jovem terá de desfazer o mundo infantil e reconstruí-lo a sua maneira (BEIRÃO, 2003).

A adolescência deve ser vista como um processo de desenvolvimento que pode ser marcado por desequilíbrios e instabilidade externa, no qual cada jovem adoesce a sua maneira – uma experiência pessoal e única. Embora os fatores condicionantes possam ser parecidos ou até mesmo idênticos, as diferenças entre cada ser humano se manifestam, fazendo com que o vivenciar dessa fase seja peculiar a cada pessoa (VITIELLO, 1997).

Nota-se a existência de várias “adolescências” diante das desigualdades sociais, culturais, econômicas e financeiras. Portanto, a vivência da adolescência é produto do momento histórico e do contexto sociocultural e cada adolescente a realiza de maneira singular, embora sempre exista um processo psíquico.

Esse período, marcado por transformações da realidade, curiosidades e conflitos, faz com que o adolescente se torne mais vulnerável frente aos agravos à saúde e aos problemas sociais, econômicos e políticos, tornando-se mais sujeito a se envolver em comportamentos de risco que comprometem sua integridade (BELO HORIZONTE, 2004). Assim, abuso de drogas, violência, gravidez, exploração sexual, contato com doenças sexualmente transmissíveis podem estar presentes em seu cotidiano. Torna-se, então necessária a construção de parcerias pelo adolescente, para facilitar essa travessia e acompanhá-lo mais de perto (GUNTHER, 1999). Prestar uma assistência mais adequada e íntima ao adolescente mostra-se fundamental, o que pode ser entendido pelas palavras de CALDAS (1991, p. 11):

A adolescência não é somente uma fase estanque do desenvolvimento como é preconizado por muitos, mas sim um tempo, uma forma de viver e um modo de ser no mundo, não se podendo, portanto, demarcar idades exatas para situá-la e nem tão pouco um conceito absoluto, ou uma definição universal que categoricamente exprima o que é ser adolescente. Entendemos, assim, haver a existência não apenas de uma idade cronológica, mas de um adolescer que é individual e que só podemos saber se uma pessoa está vivenciando-o por intermédio da leitura e reflexão do discurso sobre o modo pelo qual está inserido e experienciando seu próprio mundo – vida.

A tentativa deste trabalho foi ir além das imagens e dos rótulos impostos pela mídia e pela sociedade em geral, acompanhando cada adolescente em sua singularidade e espontaneidade.

2.2 A CONDIÇÃO CRÔNICA - HIV - NA ADOLESCÊNCIA

A doença crônica é caracterizada como uma condição física, geralmente não fatal, com duração maior que três meses em um determinado ano, de gravidade suficiente para interferir nas atividades normais de um indivíduo (PLESS e DOUGLAS, 1971).

GROSSMAN (2008) também definiu doenças crônicas como sendo aquelas doenças que apresentam uma ou mais das seguintes características: (1) provocam no indivíduo invalidez permanente ou residual, (2) alteração patológica irreversível ou (3) requerem períodos prolongados de supervisão, observação, atenção e/ou reabilitação.

A tendência, hoje, é utilizar o termo condições crônicas em lugar de doença, uma vez que possibilita englobar os problemas de saúde que persistem durante determinado tempo e que podem ou não ser superados e causar ou não sequelas.

A OMS (2003) define a condição crônica como agravos que vão além da doença crônica, decorrentes de causas distintas e que aparentemente poderiam não ter nenhuma relação entre si, porém todas persistem e necessitam de certo nível de cuidados permanentes. Agrupam tanto as doenças transmissíveis quanto as não transmissíveis, as incapacidades estruturais e os distúrbios mentais de longo prazo.

A evolução do conceito de doença para condição foi determinante para um novo olhar no cuidado ao adolescente que apresenta a condição crônica. Isso se torna de grande importância frente ao dado estimado de que 10% a 20% de todas as crianças sejam portadoras de doenças crônicas e que 85% delas chegam à adolescência (AMADO e LEAL, 2001). A condição crônica vai então exigir um cuidado contínuo e prolongado, o qual a família gerencia e realiza em conjunto com as redes de cuidado por ela tecidas (BELLATO et al., 2011).

A vida de toda a família se modifica diante do adoecimento da criança/adolescente e o ajustamento a essa situação acontece de maneira diferente para cada família, estando esse ajustamento relacionado ao estágio de ciclo de vida da família. (WOODS et al., 1989, HOLMAN E LORIG, 2000). Nesse processo, pode-se afirmar que essa situação acaba por fragilizar a rotina familiar, sua organização e a rotina de vida. Além disso, promove desgaste físico e mental do cuidador (VIERA et al., 2010).

Reconhecendo essa centralidade da família no cuidado ao sujeito que apresenta condição crônica faz-se necessário promover e garantir a continuidade do cuidado no espaço domiciliar a crianças e futuros adolescentes que sofrerão o estabelecimento de uma condição crônica. Além do processo de adolescência em curso, com as mudanças

já mencionadas no item da revisão anterior, os familiares precisam encontrar a melhor forma para lidar com as necessidades da nova fase do desenvolvimento dos filhos e as demandas para os cuidados de saúde.

Também é necessário permitir que a criança/adolescente se responsabilize pela própria saúde, ganhe autonomia, porém com segurança, não colocando em risco a vida do menor. Inserir a criança/adolescente ativamente em seu tratamento e confiar em sua capacidade de autocuidado é o primeiro passo para o estabelecimento de uma relação de confiança com pais e cuidadores. As sensações de angústia e impotência podem ser geradas na família pelos sintomas da doença. Medo de perder o filho, sentimentos de culpa e frustração podem estar presentes. Gastos adicionais com o tratamento podem levar a dificuldades econômicas. As repercussões sobre o adolescente e sua família relacionam-se às limitações impostas pela doença, interferências nas atividades do cotidiano e nos projetos para o futuro (AMADO e LEAL 2001; BRASIL, 2006; GROSSMAN, 2008).

A infecção pelo HIV/AIDS foi uma das enfermidades que adquiriu características de doença crônica. Alguns fatores, progressivamente, fizeram com que a infecção por esse vírus alcançasse o status de doença crônica, como o avanço no diagnóstico e tratamento, o uso da Terapia Antirretroviral Altamente Ativa (HAART) correlacionada com supressão viral e aumento na sobrevida e o uso de métodos laboratoriais rápidos e sensíveis para testes sorológicos na detecção do vírus (BRASIL, 2008).

Considerando a evolução clínica da doença, dois grupos de adolescentes são acometidos por essa condição crônica, com características distintas: (1) o grupo de aquisição vertical do HIV e (2) grupo de aquisição horizontal do HIV.

A partir da segunda metade da década de 1980, observou-se uma tendência à feminização da epidemia do HIV. O curso da epidemia em mulheres em idade fértil influencia decisivamente no acometimento da população pediátrica, já que a exposição perinatal é a principal via de aquisição do HIV em crianças (UNAIDS – Joint United Nations Programme on HIV/AIDS).

A transmissão vertical do HIV pode ocorrer no período da gestação, no momento do parto e pelo aleitamento materno. Segundo relatório divulgado pelo UNICEF (United Nations Children's Fund), a taxa de transmissão vertical do HIV pode chegar a 20%, ou seja, a cada 100 crianças nascidas de mães infectadas, 20 podem vir a se contaminar pelo vírus. A criança que nasce com essa moléstia lida com uma rotina rígida e com inúmeras restrições do percurso inicial de sua vida até a fase adulta. Limitações,

proibições e impedimentos podem ser penosos para sujeitos que trazem a ideia de morte muito próxima a essa experiência.

Crianças infectadas pela via vertical chegam à adolescência e trazem novos desafios à equipe de saúde. A orfandade, a iniciação sexual, a revelação diagnóstica e os problemas de adesão são alguns deles.

A taxa de incidência de casos de AIDS em jovens de 15 a 24 anos tem aumentado progressivamente, desde o início da epidemia, alcançando o pico entre 1993 e 1995. Após 1996, a taxa de incidência de novos casos manteve-se estabilizada. Há 66.698 casos de AIDS em jovens entre 15 e 24 anos de idade no Brasil documentados até junho de 2011, 35.609 casos na região sudeste, 4.289 em Minas Gerais (BRASIL, 2012). Para esses adolescentes, além de todos os desafios dessa época, somados à vivência de uma doença crônica, acrescentam-se o estigma, a discriminação e o preconceito (BRASIL, 2006; 2008; 2009; DELAMORA, 2006; GUIMARÃES, 2005; KOURROUSKI, 2009; MACHADO, 2009).

Autores também afirmam que um adolescente que se contagiou com o vírus do HIV horizontalmente, pode ser visto como responsável por sua infecção, e esse vírus, especificamente, faz com que ele se sinta culpado, temeroso por ter sua condição revelada e envergonhado, pois tenta manter escondida sua condição de portador para não sofrer possível exclusão social (GOFFMAN, 1988; SONTAG, 1989; PARKER; AGGLETON, 2003).

Além disso, fato importante é que, aceitar os cuidados de saúde, pode significar assumir o diagnóstico, o que vai de encontro à fantasia da invulnerabilidade do adolescente. Atender às exigências médicas e familiares, tomar cuidados especiais com alimentação e as atividades físicas, manter a rotina de consultas, acompanhamentos, exames complementares e medicamentos contrapõem-se à atitude contestadora, ao desejo de experimentar o novo, desafiar o perigo e à impulsividade dos jovens. A forma peculiar de o adolescente se relacionar com o tempo pode dificultar ações que tenham caráter mais preventivo para a saúde (AMADO e LEAL, 2001; BRASIL, 2006a; 2009; GUIMARÃES, 2005).

O acompanhamento dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS deve ser planejado levando em conta as necessidades individuais nesse momento específico do desenvolvimento, bem como os recursos das equipes que deles cuidam. É sempre necessária uma reflexão sobre o contexto bio-psicossocial da doença. A abordagem de saúde do adolescente deve ser feita de forma integral, personalizada, por equipe

multiprofissional, reconhecendo as transformações físicas, cognitivas, emocionais e sociais peculiares da idade do adolescente com a condição crônica do HIV.

2.3 ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS: ASPECTOS SOCIAIS E SEXUAIS

No século XIV, quando ocorreu a epidemia da peste bubônica, a sociedade precisou ser caracterizada e entendida a fim de minimizar as consequências de um mal que apresentou alta taxa de letalidade e suscitou intensas emoções de pânico, de medo e de contágio, pois foi uma doença que se disseminou rapidamente (PÁDUA, 1986). A partir de uma interrogação científica sobre os doentes, produziu-se um discurso no qual se configurou a sensação de um risco iminente que repercutia sobre toda a coletividade, questionando nossos modos de vida e nossos valores (HERZLICH; PIERRET, 1992).

Na década de 1980, frente ao HIV/AIDS, a sociedade reproduziu as mesmas representações apoiadas na ideia de doença contagiosa, incurável e mortal, recrudescendo o conceito de ‘peste’, cujo significado representava uma ameaça extrema à sociedade, atrelada a atitudes de afastamento daqueles que a portavam. Além desses entendimentos, a AIDS era uma doença que levava à deformação física e estava associada a grupos considerados discriminados e marginalizados, como homossexuais, usuários de drogas injetáveis e prostitutas. Essa forma de representá-la culminou em retirá-la do campo das doenças, transmutando-a para o campo das doenças malignas. Hoje a epidemia da AIDS é soberana e a relação do conviver com o HIV/AIDS ainda representa um alto custo em sofrimento humano advindo do estigma, do preconceito e da discriminação que a doença impõe.

Frente a toda essa elaboração de ideias e significados acerca do HIV, viver com o vírus tornou-se uma tarefa difícil para os indivíduos infectados. Se tal fato é uma carga pesada para as pessoas adultas contaminadas, é mais ainda martirizante para aqueles que são ainda muito jovens para enfrentá-la.

O adolescente que vive com HIV/AIDS, além de passar pela principal fase de transição na vida de um ser humano, pode apresentar a autoestima fragilizada pela doença, pela imagem corporal, ou até mesmo pelos efeitos da medicação usada. Muitas vezes, carrega em segredo o diagnóstico dessa condição crônica, trazendo um sentimento de solidão, de discriminação e o sofrimento moral.

Em função dessas representações, advindas do preconceito e da ignorância, os adolescentes com o HIV e a AIDS vivenciam emoções singulares permeadas de um martírio repleto de significados, entre os quais: o medo de ser julgado e de revelar sua identidade social, a culpa pelo adoecimento, a impotência, a fuga, a clandestinidade, a omissão, a exclusão e o suicídio, originados e construídos pelo real convívio com o social que reforça os hábitos e as expectativas e que estão profundamente enraizados numa sociedade preconceituosa (GUIMARÃES e GODINHO, 1992; PARKER e AGGLETON, 2001).

No plano individual, o estigma da AIDS passou a ser um dos grandes obstáculos para que os adolescentes revelem seu status sorológico pelo medo do abandono, do pré-julgamento e de reações hostis ou negativas por parte dos outros, o que pode impedir alguns deles de ter acesso aos serviços de saúde e, por conseguinte, melhorar a qualidade de vida. Também resultam evidências de auto-estigmatização ou de vergonha, o que pode conduzir à depressão, ao retraimento e a sentimentos autodestrutivos. Esses sentimentos podem resultar em auto-isolamento, exclusão da vida social, abstinência de relacionamentos sexuais e, em circunstâncias extremas, suicídio (PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE O VIH/SIDA, 2003). Tais considerações levam algumas pessoas a não se sentirem mais parte da sociedade civil não conseguindo procurar os serviços de saúde e apoio a que têm direito. Esse fenômeno é chamado de morte social (DANIEL, 1991).

No que tange a expressão da sexualidade, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) carrega um elemento distinto diante de outras doenças crônicas, que é a marca da vivência da sexualidade. Esse fato não deve ser tratado apenas como um detalhe na vida desses sujeitos soropositivos ao HIV e precisa ser abordado em espaço de escutas atentas às mistificações construídas por essas pessoas e por aquelas que as rodeiam.

Na adolescência, o corpo passa por profundas transformações que conduzem a uma nova maneira de vivenciar a sexualidade e a novas formas de expressão do desejo sexual. Nessa fase, o desejo passa a ser dirigido a objetos e situações que até então não chamavam a atenção (por exemplo, contato físico com o outro e priorização de eventos sociais sem os familiares). O jovem desperta para novas sensações e para a busca de situações de prazer que venham ao encontro da intensidade de seus desejos. Nessa busca, descobre o prazer do encontro com o outro, muitas vezes com ansiedade, temor e vergonha. O jovem descobre tabus e preconceitos até então despercebidos.

Especialmente no trabalho com adolescentes que vivem com HIV/AIDS, são comuns, por parte de profissionais e de familiares ou cuidadores, a negação do desejo sexual nos adolescentes e o incentivo ao prolongamento de sua infância, fazendo com que esse tema não seja levado em conta em suas ações e, conseqüentemente, aspectos importantes e determinantes de sua saúde sexual sejam postos de lado (PARKER, 2001).

Na rotina de atendimento aos adolescentes que vivem com HIV/AIDS, estão presentes questões importantes que sempre devem ser trabalhadas. Entre elas, destacam-se a importância de diferenciar sexo e gênero, mulheres e homens, nas diversas culturas e sociedades e as diferentes formas de expressão da sexualidade; a diversidade sexual ou orientação sexual, mostrando que deve sempre haver uma relação harmoniosa entre sexo biológico e desejo sexual.

Respeitar o exercício da sexualidade implica, por exemplo, romper com os estereótipos de gênero, em não discriminar meninos ou meninas em função de sua orientação sexual e acolher suas necessidades específicas, em não reprimir o exercício dessa sexualidade, em função de sua condição sorológica (BRASIL, 2006)

O papel dos serviços de saúde não é o de controlar o exercício da sexualidade dos jovens que vivem com HIV/AIDS, mas de fornecer subsídios para sua vivência plena e segura, por meio de insumos, de informações, da promoção de espaços de discussão, de atendimentos norteados pela escuta e acolhimento das diferenças, de forma a promover o autocuidado e a autonomia desses sujeitos em relação a sua vida sexual e reprodutiva. (BRASIL, 2006a). É, ainda, o de estender esse trabalho aos familiares e cuidadores, de forma a promover seu acesso e aproximação do serviço de saúde e garantir o sucesso de suas ações junto aos adolescentes vivendo com HIV/AIDS.

3 JUSTIFICATIVA

A identificação de qualquer doença grave pode causar ao paciente um impacto significativo. Pode causar angústia em relação a seu prognóstico e o medo da morte.

Portanto, o presente estudo foi elaborado na tentativa de trazer esclarecimentos que possibilitem discernir características da criança que nasceu portadora do HIV e que chegou à adolescência, daquelas que se contaminaram horizontalmente durante esse mesmo período. Assim, buscar conteúdos capazes de iluminar o caminho em direção a uma melhor compreensão da experiência dos jovens que vivem com HIV é essencial para se pensar no futuro da epidemia. O entendimento das particularidades dessa população é imprescindível para melhorar seu atendimento e definir a melhor conduta clínica para cada grupo.

A pesquisadora e autora deste projeto parte do princípio de que existe uma lacuna na avaliação dessa realidade da macrorregião de Barbacena, já que não existem estudos que abordem os efeitos de uma transmissão tão devastadora na região. Dessa forma, pensa que seja capaz de contribuir para a elaboração de um saber a esse respeito, possível de ser apreendido.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVOS PRIMÁRIOS

- 4.1.1 Avaliar aspectos comportamentais dos adolescentes HIV positivos, evidenciando semelhanças e diferenças em suas rotinas vinculadas à exclusão social, de acordo com a forma de transmissão do vírus;
- 4.1.2 Avaliar o comportamento dos adolescentes no que se refere à sexualidade, pontuando semelhanças e diferenças conforme a transmissão do vírus;
- 4.1.3 Investigar motivações, expectativas e anseios em relação ao futuro apresentados pelos adolescentes.

4.2 OBJETIVO SECUNDÁRIO

Investigar o impacto ocorrido sobre os pais/responsáveis legais, causado pela infecção do HIV em seus filhos (as) e sobre o vínculo entre os dois, de acordo com a forma de transmissão.

5 METODOLOGIA

5.1 O MÉTODO QUALITATIVO

Para a escolha do método a ser utilizado ponderou-se que, além do corpo físico, existem questões associadas ao lado psíquico do ser e a influência sociocultural do meio em que vive que irão compor a formação de um indivíduo. Por isso, o pesquisador que estuda o homem lida com variáveis nem sempre quantificáveis (TURATO, 2003).

Foi utilizada a pesquisa qualitativa para este estudo tendo em vista os objetivos definidos para o trabalho, pois ela permite apreender do objeto em estudo fenômenos de natureza essencialmente qualitativa que remetem a resultados que pouco contribuiriam se fossem medidos ou examinados por parâmetros quantitativos.

A abordagem qualitativa baseia-se na existência de uma relação dinâmica entre o mundo real, o sujeito e o objeto de estudo. Essa relação é interpretativa, não neutra, pois o observador atribui significado aos fenômenos que interpreta de acordo com sua visão de mundo (PATTON, 1990).

Segundo Minayo (2004, p.269),

“as metodologias qualitativas são aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto em seu advento quanto em sua transformação, como construções humanas significativas”.

Os métodos qualitativos e quantitativos não se opõem: são complementares (SANDELOWSKI, 1986; PATTON, 1990, MINAYO, 2000, TURATO, 2003). Mas a discussão permanece centralizada na questão da definição de uma e outra, ou seja, o que constitui uma pesquisa qualitativa e o que a difere da quantitativa, em especial quando o objetivo é estudar fenômenos sociais?

Hudelson (1996) afirma que uma distinção parcial entre a pesquisa qualitativa e a quantitativa estaria no conjunto de ferramentas específicas para colher dados de que essas estratégias lançam mão. Então se enfatiza que não seria possível apreender o fenômeno estudado por meio de questionários ou modelos fechados, pois não se tem como objetivo a quantificação do objeto de estudo, mas sim a percepção do significado da experiência vivida pelos jovens adolescentes entrevistados.

Dentro desse quadro qualitativo, o método clínico-qualitativo foi escolhido para dar andamento ao estudo, pois é usado na área da saúde, já que reflete os fenômenos

observados na prática no campo da área médica, permitindo que os sujeitos estudados e o investigador mantenham seus papéis no processo saúde-doença. Isso é explicado por TURATO (2003) que mostra que, no método clínico-qualitativo, são incluídas as bases das ciências do homem (sociologia e antropologia) e também os conhecimentos clínicos das relações interpessoais no cenário saúde-doença.

Portanto, o método citado se funda sobre três pilares: na milenar atitude clínica de voltar o olhar a quem porta dor, na secular atitude psicanalítica de inclinar a escuta a quem vivencia conflitos emocionais e na clássica atitude existencialista de reflexão sobre as angústias humanas. Frente a esses pilares, Turato (2003) sugeriu a tríade fenômeno-significado-interpretação:

- Fenômeno: é aquilo que aparece e é percebido pela consciência de um sujeito, tanto na ordem física como psíquica;
- Significado: é a representação do fenômeno para o sujeito, em sua visão e em seu entendimento psicológico e/ou sociocultural;
- Interpretação: é a compreensão do fenômeno pelo pesquisador a partir do significado atribuído pelo sujeito.

Assim, a metodologia escolhida veio facilitar a condução do estudo, já que a pesquisadora buscou respeitar as especificidades de cada caso, mas também explorar os significados particulares produzidos em cada ocasião. Como a população em estudo constitui um grupo marginalizado, foi criado um vínculo interessante com a pesquisadora, favorecendo a comunicação. A pesquisadora aprofundou-se na compreensão dos fenômenos que estudou – ações dos indivíduos em seu ambiente e contexto social – interpretando-os segundo a perspectiva dos participantes da situação enfocada, sem se preocupar com representatividade numérica, generalizações estatísticas e relações lineares de causa e efeito.

5.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Todos os adolescentes, de ambos os sexos, de 10 a 19 anos (intervalo de idade determinado pela OMS – Organização Mundial de Saúde), HIV positivos em acompanhamento no Centro de Testagem e Aconselhamento da cidade de Barbacena, no Centro de Promoção à Saúde na cidade de Conselheiro Lafaiete e no Serviço Municipal de AIDS de São João Del Rei, cidades pertencentes à

macrorregião de Barbacena do estado de Minas Gerais, após assinatura dos termos de assentimento de forma livre e esclarecida pelo participante e termo de consentimento informado pelo responsável legal, quando necessário (ANEXOS 1 e 2). Para MINAYO (2000, p. 102), “uma amostra ideal adequada é aquela que possibilita abranger a totalidade em suas múltiplas dimensões”.

- O responsável legal, quando presente, para os adolescentes de 10 a 17 anos, após assinatura do termo de consentimento (ANEXO 2).

5.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Participantes que não concordarem em assinar ambos os termos de assentimento e consentimento (ANEXO 1 e 2) e adolescentes não infectados pelo HIV, fora da faixa de idade estipulada.

5.4 COLETA DE DADOS

5.4.1 Técnica de coleta e instrumentos

O primeiro passo foi o recrutamento dos adolescentes após aprovação do protocolo de pesquisa, por meio de busca ativa. Foi agendada a entrevista, podendo ou não ter a participação do infectologista (se solicitado pelo adolescente), e também dando a liberdade ao participante da escolha do local, tendo como opções os centros de tratamentos ou suas próprias residências. A técnica utilizada para a obtenção de dados foi a entrevista semiestruturada aplicada aos adolescentes infectados pelo HIV incluídos neste estudo e a seus responsáveis legais (um responsável legal por adolescente). Todas as entrevistas foram realizadas garantindo a privacidade necessária; foram gravadas e transcritas na íntegra. Todos os participantes foram informados sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Assentimento e Consentimento (ANEXO 1 e 2) antes que se iniciasse a entrevista propriamente dita.

As transcrições foram realizadas pela própria pesquisadora a fim de garantir um maior entendimento e aprofundamento nas palavras (e também no silêncio) dos participantes. Além da linguagem oral, as manifestações não verbais e reações do

sujeito durante a entrevista foram anotadas para compor a análise, pois a linguagem e o seu significado podem ser transmitidos por expressões faciais, por movimentos corporais e gesticulação e até pelo silêncio (PATTON, 1990; TURATO, 2003).

Alguns procedimentos importantes foram adotados no que diz respeito à transcrição, como a transcrição logo depois de encerradas as entrevistas e conferência da fidedignidade, na qual a gravação foi ouvida tendo o texto transcrito em mãos, acompanhando e conferindo cada frase, mudanças de entonação, interjeições e interrupções. Alberti (1990) relata que transcrever e ler cada entrevista realizada, antes de partir para a seguinte ajuda a corrigir erros, a evitar respostas induzidas e a reavaliar os rumos da investigação.

O português foi língua de todas as entrevistadas e do entrevistador, o que é importante quando se trabalha com o significado. Além disso, a pesquisadora utilizou linguagem simples e expressões do cotidiano dos adolescentes.

A entrevista pode ser entendida conforme abaixo:

(...) uma conversa a dois com propósitos bem definidos. Num primeiro nível, essa técnica se caracteriza por uma comunicação verbal que reforça a importância da linguagem e do significado da fala. Já num outro nível, serve como um meio de coleta de informações sobre um determinado tema científico (MINAYO, 2002, p.57).

A entrevista consiste no encontro interpessoal estabelecido para obtenção de informações verbais ou por escrito, sendo instrumento de conhecimento e interação entre seres humanos, facilitando a assistência ou pesquisa (DENZIN e LINCOLN, 1998). As entrevistas semiestruturadas ou semi-dirigidas são conduzidas com questões abertas que definem os assuntos a serem explorados, mas não se limitam às perguntas realizadas e não seguem uma ordem definida, uma vez que podem variar de acordo com as respostas obtidas (MINAYO, 2000; TURATO, 2003; BRITTEN, 2005).

A entrevista semiestruturada foi utilizada como opção da autora por permitir que a direção da entrevista ora fosse dada pela pesquisadora, ora pelo entrevistado. Há flexibilidade que permite que o entrevistado assuma o comando, em um revezamento natural, respeitando-se o objetivo de melhor construção das ideias. A literatura apontar esse o formato mais apropriado para a pesquisa qualitativa (TURATO, 2003).

Deve-se chamar a atenção para o papel do “pesquisador-como-instrumento” de investigação. Conforme apontado por Turato na pesquisa clínico-qualitativa:

(...) definindo a pessoa do investigador como instrumento principal de coleta e registro dos dados em campo, já que suas percepções é que apreendem os fenômenos e sua consciência os representa e os elabora, enquanto os roteiros, tais como da entrevista semi-dirigida de questões abertas servem apenas de instrumentos auxiliares (TURATO, 2003, p.257).

5.4.2 Entrevistas

A entrevista é sempre troca, ao mesmo tempo em que coleta informações, o pesquisador oferece a seu interlocutor a oportunidade de refletir sobre si mesmo, de refazer seu percurso biográfico, pensar sobre sua cultura, seus valores e sua história. Os pesquisadores atuam como mediadores para o sujeito apreender sua própria situação de outro ângulo (ROMANELLI, 1998).

A identificação e a captação dos participantes foram feitas à medida que eles compareciam às consultas com seus infectologistas ou quando os infectologistas ligavam para os pacientes. Nesse momento, era feita uma prévia do estudo, eles eram convidados a participar da pesquisa, assim como seus responsáveis legais também eram informados. Caso concordassem, era marcado um dia específico para o encontro com a pesquisadora.

Antes da entrevista, todos recebiam esclarecimentos sobre o projeto, sobre os objetivos do estudo, tinham oportunidade de esclarecer dúvidas e lhes era dado para assinar o termo de assentimento e consentimento. Todas as entrevistas foram individuais, garantindo o sigilo e a privacidade obrigatórios.

Para as entrevistas, seguiu-se roteiro que compreendia dados de identificação do adolescente e questões abordando:

- Como é ser um adolescente portador dessa doença;
- Se o participante sente que sofre algum tipo de exclusão por ser portador dessa doença;
- Em relação à sexualidade, como o adolescente lida com o assunto;
- Expectativas para o futuro.

Ao responsável legal/cuidador, foram direcionadas as questões:

- Como foi quando soube do diagnóstico de seu filho (a) (sendo contaminação vertical ou horizontal);
- Como o diagnóstico interferiu na relação e no cotidiano dos dois.

Os modelos das entrevistas encontram-se nos apêndices (ANEXO 3).

As perguntas foram conduzidas de forma menos diretiva, mantendo sons encorajadores para permitir a reflexão dos informantes, como proposto por BRITTEN (2005). As entrevistas tiveram média de duração de 40 minutos, sem intercorrências.

Em todas as entrevistas o pesquisador finalizou o encontro com “*Há mais alguma coisa que você queira dizer?*”, deixando ao entrevistado a oportunidade de livre expressão.

5.5 TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

Para que os dados fossem analisados foram feitas fragmentações do todo e esses fragmentos foram reorganizados a partir de novos pressupostos. Nesse caso, foram feitas segmentações da fala dos entrevistados em unidades de significação – o mínimo de texto necessário à compreensão do significado por parte de quem analisa – e foi iniciado um procedimento minucioso de interpretação de cada uma dessas unidades, articulando-as entre si, por categorias de análise, tendo por objetivo a formulação de hipóteses explicativas do universo estudado.

Analisar os dados da pesquisa significa lançar um olhar mais atento sobre eles, descrevê-los, organizá-los e interpretá-los à luz de um referencial teórico-metodológico (MINAYO, 2002). Analisar é tratar o material bruto da pesquisa, o que pode ser entendido como codificá-lo, transformando-o do estado bruto para se atingir uma possível representação do conteúdo (BARDIN, 2010; TURATO, 2003).

Para o tratamento dos dados foram feitas leituras superficiais, profundas e repetidas das entrevistas. A análise foi baseada em dados individuais e dados agrupados. A organização dos dados brutos provenientes das falas dos entrevistados permitiu a categorização do material. Trabalhar com categorias:

“significa agrupar elementos, ideias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso (...). Podem ser estabelecidas antes do trabalho de campo, durante a fase exploratória da pesquisa ou a partir dos dados coletados” (MINAYO, 2002, p.70).

A análise de conteúdo está relacionada às estruturas semânticas (significantes) e às estruturas sociológicas (significados) dos enunciados das falas (MINAYO, 2000).

A análise de conteúdo temático foi a escolha da autora para o estudo. Esse tipo de análise consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação

cuja presença ou frequência signifique alguma coisa para o objetivo analítico visado. (MINAYO, 2004, p.209). Essa análise é baseada em temas recorrentes em todas as falas dos participantes.

Para estabelecer categorias foram agrupados elementos, ideias, expressões com características comuns, em torno de elementos centrais recorrentes e relevantes (BARDIN, 1991; MINAYO, 2000; TURATO, 2003).

De acordo com Bardin (1991), alguns parâmetros foram seguidos pela autora durante a categorização:

- Homogêneas, visando as semelhanças;
- Objetivas, visando o mesmo resultado;
- Exaustivas, abordando todo o texto;
- Adequadas e pertinentes, com adaptação aos objetivos.

Porém, a imparidade sempre esteve à frente dos olhos da pesquisadora. Por isso, houve cuidado especial no uso das categorias para que não fosse perdido o essencial. A manipulação temática pode colocar todos os elementos significativos numa espécie de saco de temas, podendo também afetar a arquitetura cognitiva e afetiva das pessoas singulares (BARDIN, 2010, p.91). Dessa forma, as categorias usadas na pesquisa não se relacionaram à quantificação de uma variável. No presente estudo as categorias foram construídas após a leitura sucessiva e exaustiva das transcrições das entrevistas.

5.6 VALIDADE DO MÉTODO

Para Turato (2003, p. 143), “para que um método de pesquisa tenha seu emprego adequado, é preciso sabermos se ele responderá aos objetivos da investigação científica que queremos compreender.”

Segundo Minayo, a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO, 2002, p.21-22).

Entrevistas são fundamentais quando se precisa/deseja mapear práticas, crenças, valores e sistemas classificatórios de universos sociais específicos, mais ou menos bem

delimitados, em que os conflitos e contradições não estejam claramente explicados (DUARTE, 2004).

A realização de uma boa entrevista exige que seja adequada quanto à linguagem, sequência e clareza das questões (SEIDL, 2005). Deve ficar bem estabelecido que na pesquisa qualitativa esses cuidados devem ser observados. Há os critérios de coerência, consistência, originalidade e objetivação que constituem o marco da crítica interna da investigação científica (DEMO, 1992).

Os dados são admitidos como válidos a partir do uso do expressivo conjunto de conhecimentos e experiências que perfazem a base intuitiva, intelectual e técnica do investigador. Há validade quando é feita a construção adequada do *corpus*, a triangulação dos dados e a coerência das informações obtidas (MAYS E POPE, 2005).

Turato concebe validação internada seguinte forma:

É um processo que envolve o autor e seu projeto, e que configura rigores para que a apreensão dos fenômenos dê a estes o atributo de verdade, isto é, estejam em conformidade com o real, graças à função e ao poder adequados do pesquisador, dos recursos gerais e dos instrumentos auxiliares da pesquisa (TURATO, 2003, p. 389).

Pode-se fazer uma equivalência à validade interna do estudo quando o delineamento, a coleta e a organização do experimento pelo pesquisador são adequados, permitindo que sejam tiradas conclusões reais (GASKELL e BAUER, 2002; TURATO, 2003). Dessa forma, o presente estudo tomou os cuidados para sua validação interna, inferindo que existiram condições satisfatórias para o desenvolvimento da investigação.

A generalização dos dados na pesquisa qualitativa refere-se ao significado do que foi apreendido no contexto ou na realidade estudada. Com isso pode ser feita uma equivalência à validade externa do estudo (DENZIN e LINCOLN, 1998; GASKELL e BAUER, 2002; TURATO, 2003).

Triangulação “consiste na combinação e cruzamento de múltiplos pontos de vistas por meio do trabalho conjunto de vários pesquisadores, de múltiplos informantes, e múltiplas técnicas de coleta de dados” (MINAYO, 2004, p.241-242). Neste estudo foi feita a triangulação com dados da literatura e com os orientadores.

5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Todos os participantes foram esclarecidos, previamente ao início da entrevista, sobre os objetivos do estudo e assinaram os termos de assentimento ou consentimento (ANEXOS 1 e 2) ao optarem por seu envolvimento no projeto.

Todas as entrevistas foram individuais, conduzidas em salas fechadas para que a privacidade fosse garantida. Não houve utilização dos nomes, assegurando o anonimato dos pacientes, sendo essa informação exclusiva do pesquisador principal e de seus orientadores, mantendo-se o sigilo e a confidencialidade. O nome de cada participante foi trocado e um novo nome foi escolhido pela pesquisadora. Essa codificação foi registrada em tabela mantida em sigilo pela autora. Todos os registros foram guardados em uma área segura.

O estudo não implicou em realização de procedimentos invasivos ou coleta de exames.

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais-UMFG – Parecer CAAE 15659413.0.0000.5149.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 POPULAÇÃO

6.1.1 OS ADOLESCENTES

Foram entrevistados seis adolescentes de ambos os sexos, da totalidade de adolescentes atendidos na macrorregião de Barbacena (nove), registrados nos anos de 2013 e 2014, e que apresentavam condições de elegibilidade para esta pesquisa. Três deles foram considerados como perda de amostra, tópico que será discutido adiante. Para MINAYO (2000, p.102), “uma amostra ideal adequada é aquela que possibilita abranger a totalidade em suas múltiplas dimensões”.

De acordo com relatório do Ministério da Saúde observou-se uma taxa de incidência de 9,5/100.000 habitantes para novos casos de Aids, entre jovens de 15 a 24 anos, no ano de 2010, no Brasil. Até junho de 2011 foram contabilizados 4.289 em Minas Gerais para a mesma faixa etária (BRASIL, 2012). Portanto, ao se comparar a totalidade da amostra obtida para a macrorregião de Barbacena com o esperado, nota-se que há uma diferença em relação às estatísticas apresentadas pelo Ministério da Saúde.

Foi realizada discussão com os três infectologistas que são responsáveis pelos atendimentos de adolescentes soropositivos na macrorregião de Barbacena, em busca de esclarecimentos para os dados obtidos. Para o tamanho da amostra, foi sugerido por eles que:

- Campanhas de conscientização em escolas podem não estar atingindo os adolescentes de forma pontual e efetiva, tornando as estatísticas falsamente diminuídas;
- O diagnóstico de muitos pacientes está sendo feito de forma tardia, fato comprovado pela idade média dos pacientes em acompanhamento nesta região, que se situa entre a faixa dos 25-40 anos;
- Os chamados “grupos de risco” não estão procurando atendimento por infectologistas para realizarem sorologia padrão;
- De forma contraditória às opções anteriores, uma infectologista sugeriu que as campanhas estão sendo informativas o suficiente para que o

número de infectados na macrorregião de Barbacena tenha diminuído de forma real.

Mesmo sendo menor do que a esperada, a amostra é representativa da região em questão, pois é o total dos adolescentes diagnosticados com HIV em atendimento. Segundo Turato (2005), em artigo que discorre sobre definições e diferenças entre pesquisas qualitativas e quantitativas na área da saúde, o perfil de amostra na pesquisa qualitativa é de poucos sujeitos, mas que sejam representantes com características de certa população. Sobre o tamanho da amostragem, o autor mostra que a preocupação com “N” é impertinente, sendo que o número de sujeitos pode ser definido em campo (TURATO, 2005, p.511).

A idade dos participantes variou entre 12 a e 19 anos, com uma média de 16,83 anos. Considerando a variação de idade dos entrevistados no atual estudo, é preciso ter conhecimento a respeito das **fases da adolescência**. Ela é dividida em adolescência inicial, média e final, conforme conceituadas a seguir. Essa divisão é reconhecida na literatura como uma possível divisão didática da adolescência (LEAL, 2001, p. 105; FERREIRA, 2010b, p. 102).

- Adolescência inicial – situada entre os dez e treze anos. Momento de início das modificações corporais. Em geral, o adolescente permanece circunscrito ao ambiente familiar, com poucos esforços de sua parte em estabelecer separação dos pais;
- Adolescência média – entre quatorze e dezesseis anos. Existe grande preocupação com a imagem corporal. Há identificação com o grupo de iguais e os conflitos familiares são frequentes. A sexualidade, em geral, é ainda auto-erótica, mas há franco interesse pelo sexo e muitos fazem sua iniciação sexual nesse momento;
- Adolescência final – entre dezessete e vinte anos. Momento em que é frequente a preocupação profissional e econômica. Os relacionamentos geralmente são mais afetuosos, os namoros são mais frequentes e pode haver maior integração entre afeto e erotismo. Nesse período, os valores e comportamentos estabelecidos podem ser bem próximos aos da vida adulta.

Portanto, da população de participantes, um se encaixa na adolescência inicial e cinco na adolescência final. É importante a memorização do enquadramento de cada adolescente em sua respectiva fase, pois seu comportamento e relato são justificados e

vão ao encontro do que a literatura define para cada fase. A idade de cada participante está descrita no QUADRO 1.

Em relação à ocupação, desses seis adolescentes, quatro são estudantes, um terminou o ensino médio e encontra-se desempregado e um deles deixou os estudos e não realiza nenhum tipo de atividade. “Muitas vezes a escolarização desse grupo é interrompida ou dificultada, já que a estrutura dos sistemas educativos tende a homogeneizar os alunos, em detrimento de suas singularidades e problemáticas individuais” (GROSSMAN, 2008, p. 48). Dois deles já possuem o ensino médio completo. Nenhum dos adolescentes trabalha.

Considerando o estado civil, cinco deles são solteiros. Uma é amasiada e tem um filho de dois anos que, de acordo com seu relato, foi planejado. Nenhum dos outros participantes possui filhos. Todos são provenientes de camadas sociais menos favorecidas, sendo que, para dois deles, foi preciso que a pesquisadora realizasse a entrevista em suas residências, por não possuírem condições para comparecer aos centros de tratamento.

Quatro dos participantes se definiram como católicos e dois como agnósticos. Dois participantes utilizaram muito a palavra Deus em seus depoimentos e declararam-se como possuidores de muita fé. SANTOS et al (2010) relatam que, como estamos vivendo uma constante modernização da medicina, em que conceitos, conhecimentos e práticas se atualizam a cada instante, essas mudanças, somadas às crenças, influenciam bastante os adolescentes soropositivos, despertando neles a esperança da cura e fazendo que utilizem a religião, a espiritualidade e, principalmente, a fé como bases de suporte nesse turbilhão de emoções e sentimentos pelos quais passam. Os autores ainda afirmam que a fé em Deus, a religião e a espiritualidade funcionam como bases para suportar o peso do diagnóstico, como busca para salvação, acreditando que Deus trará o confortoda cura e da felicidade (SANTOS et al., 2010).

O modo de transmissão foi 67% via vertical (quatro participantes) e dois deles por via sexual. Todos os pacientes entrevistados estavam em tratamento, segundo seus relatos e também de acordo com seus infectologistas.

Sobre a perda de população (três adolescentes):

- Da totalidade dos adolescentes em acompanhamento na referida região, um se recusou a participar da pesquisa. Quando abordado pelo infectologista, há três meses, convidando-o para participar do estudo, o paciente concordou. Foi então marcada a entrevista para esse paciente, e

remarcada por três vezes, sendo que ele não compareceu em nenhuma delas e tampouco entrou em contato para justificar. Ao ser questionado o motivo, via telefone, e principalmente ao se colocar a possibilidade da pesquisadora ir à sua residência, por fim, o adolescente externou que não faria parte do estudo e que não tinha mais vontade de falar sobre o assunto;

- Uma paciente, que previamente se encaixava em todos os critérios de inclusão, estava selecionada para a pesquisa, faleceu antes que a entrevista fosse realizada. A paciente encontrava-se em uma fase de negação da doença, demonstrava revolta e recusava a medicação. Ela rejeitou qualquer tipo de acompanhamento, por assistente social ou por psicólogo, ambos disponíveis no corpo clínico do CTA de Barbacena. GUIMARÃES (2013), em sua tese de doutorado sobre impasses no tratamento de adolescentes vivendo com HIV/AIDS, identifica alguns motivos relacionados à dificuldade no tratamento da AIDS em jovens, como o receio de sofrer preconceito nos grupos de socialização (escola, amigos); atitudes oposicionistas e de revolta, inclusive por não aceitar ser soropositivo para o HIV ou até mesmo por uma revelação diagnóstica feita de forma inadequada ou o desconhecimento do diagnóstico (GUIMARÃES, 2013). O Manual de Adesão ao Tratamento para Pessoas Vivendo com HIV e Aids (BRASIL, 2008) refere algumas condições associadas à adesão insuficiente em pessoas vivendo com HIV/Aids: a complexidade do regime terapêutico; dificuldade para ingestão; os horários das doses, que podem conflitar com as rotinas e o estilo de vida; a precariedade ou ausência de suporte social afetivo e/ou material/ instrumental; baixa escolaridade, habilidades cognitivas insuficientes para lidar com as dificuldades e as exigências do tratamento; não aceitação da soropositividade, pois tomar os remédios significa reconhecer que a condição de infecção pelo HIV é uma realidade; presença de transtornos mentais, como depressão e ansiedade; efeitos colaterais da medicação antirretroviral, crenças negativas e informações inadequadas sobre a enfermidade e o tratamento; dificuldades de organização para adequar as exigências do tratamento às rotinas diárias e o abuso de álcool e outras drogas.

- O terceiro paciente em acompanhamento que não foi entrevistado, proveniente do CPS de Conselheiro Lafaiete, encontra-se em quadro de toxodependência grave, sendo usuária de crack. A infectologista também já havia realizado contato prévio e questionado a possibilidade da adolescente participar da pesquisa, com retorno positivo. Dentre as duas vezes que a pesquisadora compareceu no CPS, marcadas previamente com a paciente, ela foi embora antes que a entrevista se iniciasse. A condição dessa paciente é singular pois, segundo informe de sua infectologista, a paciente se relaciona com um traficante de drogas da zona periférica da cidade. Após análise de riscos, ficou definido que a pesquisadora não deveria visitar o local de moradia da paciente, segundo motivo da impossibilidade da entrevista. Após terceira e última tentativa de contato, por fim, a adolescente relatou que desistiu de dar a entrevista.

O QUADRO 1 sumariza as principais considerações sobre os adolescentes entrevistados neste estudo.

QUADRO 1
Caracterização dos adolescentes infectados pelo HIV na macrorregião de
Barbacena, Minas Gerais, 2014.

Nome fictício/ identificação	Idade	Sexo	Estado civil	Ocupação	Religião	Filhos	Modo de Transmissão	Paciente em tratamento?
Júlia (Adolescente 1)	12 anos	Feminino	Solteira	Estudante	Católica	Não	Vertical	Sim
Maria (Adolescente 2)	17 anos	Feminino	Solteira	Sem ocupação	Católica	Não	Vertical	Sim
Amanda (Adolescente 3)	17 anos	Feminino	Amasiada	Estudante	Católica	1(um) filho	Vertical	Sim
Gustavo (Adolescente 4)	18 anos	Masculino	Solteiro	Estudante	Agnóstico	Não	Vertical	Sim
Eduardo (Adolescente 5)	18 anos	Masculino	Solteiro	Estudante	Agnóstico	Não	Horizontal	Sim
Alisson (Adolescente 6)	19 anos	Masculino	Solteiro	Desempregado	Católico	Não	Horizontal	Sim

6.1.2 OS RESPONSÁVEIS PELOS ADOLESCENTES

Foram entrevistados três responsáveis pelos adolescentes, todos eles pais dos pacientes (um pai e duas mães) que se contaminaram verticalmente. Um deles é mãe adotiva e dois são biológicos. A participante que é amasiada é órfã de pai e mãe, vive com seu parceiro e não informa responsável legal. A ausência dos pais biológicos é uma característica da transmissão vertical, que leva frequentemente à orfandade, podendo tornar as relações familiares ainda mais complexas (BRASIL, 2009; TAVARES, 2003).

Ambos os adolescentes que se contaminaram via horizontal não revelaram seu diagnóstico para os pais, o que impossibilitou as entrevistas dos mesmos. “O medo do preconceito, do estigma, da exclusão, faz com que estes adolescentes optem pelo segredo e silêncio sobre a sua doença” (TAVARES, 2003, p.89). Ambos relataram o medo de decepcionar a mãe ao revelar o diagnóstico.

GOMES (2011), em artigo, “*Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas*”, estudo no qual entrevistou 30 voluntários soropositivos a respeito de estigma e ocultação de diagnóstico, cita a não revelação do diagnóstico para os pais e diz:

“Os temas que retratam o processo de ocultamento foram variados, dentre eles: as pessoas tentam esconder que são soropositivos/têm vergonha; minha família não sabe; meus amigos não sabem/as pessoas não sabem; não falo para poupar os meus pais; não sofro preconceito porque as pessoas não sabem (me tratam de igual para igual); não falo para me poupar, têm pessoas que fazem de conta que não têm a doença, no trabalho você fala que é soropositiva e é mandado embora; e as pessoas se dão comigo sem saber que tenho a doença.” (GOMES, 2011, p.5).

Dentre os entrevistados, os dois pais biológicos são soropositivos e a mãe adotiva é soronegativa. O QUADRO 2 sumariza os dados dos responsáveis legais.

QUADRO 2

Caracterização dos responsáveis legais pelos adolescentes soropositivos atendidos na Macrorregião de Barbacena, Minas Gerais, 2014.

Entrevistado	Nome fictício	Vínculo Biológico	Status Sorológico
Mãe adolescente 1	Selma	Não (Mãe adotiva)	Soronegativa
Pai adolescente 2	Augusto	Pai Biológico	Soropositiva
Mãe adolescente 4	Glória	Mãe Biológica	Soropositiva

6.2 CATEGORIAS

Para a compreensão das categorias de análise, é necessário o entendimento sobre a infecção pelo HIV em adolescentes. Os adolescentes constituem um grupo que vem, nos últimos anos, apresentando grande vulnerabilidade e exposição a situações de riscos físicos, emocionais e sociais, sendo a infecção pelo HIV uma importante forma de expressão dessa vulnerabilidade. Calcula-se que 10 milhões de adolescentes vivem hoje com o HIV ou estão propensos a desenvolver a AIDS nos próximos três a 15 anos. (BRASIL, 1999).

Nesse sentido, a pesquisadora refletiu sobre os aspectos psicossociais dessa síndrome, que trazem implicações importantes para as práticas de promoção da saúde,

especificamente em relação ao estigma da infecção para esse grupo, as representações da doença em relação ao assunto sexualidade e também para o futuro.

Portanto, após leitura repetida e análise das entrevistas, baseando-se continuamente na literatura e também no propósito da pesquisa, foi possível identificar esses temas relevantes e persistentes na fala dos entrevistados, para compreensão do estudo.

“A análise das entrevistas consiste em dar sentido ao conteúdo do mosaico de categorias ou indexadores no interior dos quais estão agrupadas as unidades de significação, tendo como referência os objetivos da pesquisa e o contexto em que os depoimentos foram colhidos” (DUARTE, 2004, p.222).

As categorias de análise foram criadas somente no momento da leitura das transcrições feitas. “As categorias podem emergir no momento da análise, pela identificação por parte do pesquisador de conteúdos recorrentes nos discursos dos seus entrevistados” (DUARTE, 2004).

Assim, foram propostas três categorias para o discurso dos adolescentes, nomeadas a partir da fala dos entrevistados:

- “*Você sente na sua pele a dor*” - relatos de preconceito e exclusão;
- “*Essas coisas do coração são difíceis...*” - relatos sobre como lidar com a sexualidade e com os relacionamentos amorosos;
- “*O que esperar quando se está esperando?*” - relatos sobre anseios, medos e expectativas para o futuro.

As categorias se correlacionaram e juntas formaram um emaranhado de pensamentos que expressam um pouco dos sentimentos desse grupo de adolescentes, como representado na FIGURA 1.



FIGURA 1 – Categorias envolvidas no processo de estudo dos adolescentes soropositivos da macrorregião de Barbacena, Minas Gerais, 2014.

Para a análise das entrevistas dos responsáveis legais, foi construída uma categoria chamada “*Depois do vírus dele, eu vivi*”, para discussão sobre a relação pais e filhos após diagnóstico. (FIGURA 2).

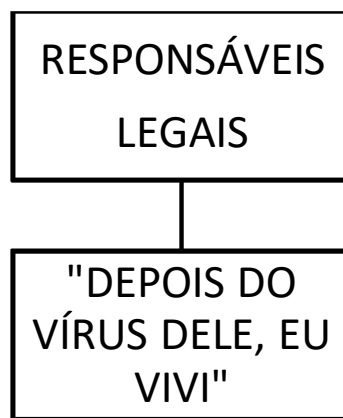


FIGURA 2 – Categoria utilizada para análise dos relatos dos responsáveis legais pelos adolescentes soropositivos da macrorregião de Barbacena, Minas Gerais, 2014.

A capacidade de se expressar entre os adolescentes variou entre extremos, de grande facilidade a muita dificuldade e pareceu estar relacionada à idade e gênero. A participante mais jovem apresentou grande timidez e dificuldade na fala. Aqueles no

limite da faixa de idade considerada para o estudo foram mais desenvolvidos e bem articulados. Notou-se também que os adolescentes do gênero masculino discorreram sobre o assunto com maior facilidade.

Quase todos os adolescentes (Amanda, Júlia, Maria, Gustavo e Alisson) demonstraram emotividade durante as narrativas, seja pelo próprio choro, que aconteceu durante as entrevistas ao mencionar o tema da infecção, ou ainda relatos mesclados pela indignação, raiva e sofrimento.

Todos os responsáveis legais se expressaram de forma livre e corrente, sem bloqueios, apesar de também se emocionarem durante a gravação das entrevistas.

6.2.1 “VOCÊ SENTE NA SUA PELE A DOR”, relatos sobre preconceito e exclusão.

Considera-se estigma a marca, o sinal, a cicatriz (FERREIRA, 2000). Goffman (1988) propõe e ressalta o sentido pejorativo dessa palavra como marca infame, o que faz com que o indivíduo não seja habilitado para sua aceitação social plena, tanto para si quanto para os outros. O autor também coloca que o estigma pode estar relacionado à classe social, à etnia, à profissão ou a uma doença. Portanto, estigma em HIV/Aids pode ser definido como a desvalorização de pessoas vivendo com essa condição (UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2007). A Aids é uma doença estigmatizada e pessoas acometidas muitas vezes são vítimas de discriminação e preconceito (PEQUEGNAT, 2002).

O estigma pode ser dividido, em termos gerais, em duas categorias correlacionadas: o estigma sentido e o estigma sofrido. O estigma sentido ocorre quando o indivíduo tem receio ou mesmo antecipa a rejeição de terceiros e manifesta um sentimento de vergonha (SWENDEMAN et.al, 2006). Segundo esses autores, essa modalidade de estigma pode levar as pessoas a moldar seu comportamento de modo a evitar o estigma decretado, que diz respeito às experiências reais de discriminação, sendo mais comum nos relatos verbais de jovens que contraíram a doença por relações sexuais ou uso de drogas injetáveis.

A mesma definição também foi proposta por Paiva (2006), que diz que estigma sentido é a percepção de depreciação e/ou exclusão pelo indivíduo portador de alguma característica ou condição socialmente desvalorizada, o que acarreta sentimentos prejudiciais como vergonha, medo, ansiedade, depressão. E estigma sofrido refere-se às

ações, atitudes ou omissões concretas que provocam danos ou limitam benefícios às pessoas estigmatizadas. Em poucas palavras, o estigma sofrido é a discriminação negativa, caracterizada como crime no plano jurídico nacional e internacional. A autora ainda pontua que, a despeito de suas diferenças, ambos os processos causam impacto na vida dos portadores do HIV, violando seus direitos e interferindo severamente no modo como organizam seu cotidiano e nas possibilidades de serem saudáveis e gozarem de boa qualidade de vida (PAIVA, 2006).

Ainda, Pequegnat (2002) relata que o estigma é mais presente na Aids que em outras doenças crônicas, como o câncer ou a esclerose múltipla. Segundo a autora, isso ocorre devido a quatro características da Aids que favorecem o estigma: (a) é uma doença percebida como letal; (b) é uma enfermidade que pode colocar outras pessoas em risco; (c) pode ser uma condição aparente a terceiros; e (d) é uma doença cujas causas são percebidas como de responsabilidade do indivíduo. Complementando essa caracterização, Gerson et al. (2001) assinalam que o HIV/Aids elicia o estigma devido às formas comuns de transmissão do vírus: relações sexuais e uso de drogas injetáveis.

Como descrito na literatura, percebe-se que o estigma é um tópico recorrente nos discursos de jovens soropositivos. E na atual pesquisa não foi diferente. No presente estudo, na análise dos relatos coletados, mostram-se, pelas falas, os dois tipos de estigma, o sentido e o decretado. O preconceito está presente na totalidade dos relatos dos entrevistados, tanto daqueles que foram contaminados verticalmente, quanto daqueles que o foram horizontalmente, porém indicando alguns pontos diferentes.

A autora ressaltará três importantes assuntos detectados, todos associados ao preconceito: **a culpa, a revelação sorológica a terceiros e o preconceito não velado**, em sua forma mais crua e nua. A culpa é expressa de formas diferentes de acordo com o meio de contaminação e está intimamente relacionada ao estigma sentido. A dificuldade da revelação sorológica ocorre por medo do preconceito externo, o estigma sofrido. O preconceito não velado é a discriminação negativa que apareceu das mais diversas formas em inúmeras falas, evidenciando a forma mais cruel de preconceito.

6.2.1.1 Transmissão vertical

Ninguém antes deles viveu para contar como é nascer e crescer com AIDS. Cabe destacar que, no Brasil, a prevalência de infecção pelo HIV em gestantes é de 0,41% por ano, gerando a estimativa de que 12.456 recém-nascidos sejam expostos ao HIV

anualmente (BRASIL, 2007). Sendo assim, a transmissão materno-infantil tem sido uma preocupação mundial, podendo ocorrer das seguintes formas: transmissão durante a gestação (intrauterina); no parto (intraparto); no pós-parto (assistência neonatal e aleitamento). Em relação aos fatores que aumentam o risco da transmissão vertical, citam-se a elevada carga viral da gestante, processos inflamatórios placentários, doenças sexualmente transmissíveis e outras infecções virais (DUNCAN, 2004).

Assim, as crianças herdeiras do HIV e que chegam à adolescência, por transmissão vertical, começam a definir a própria identidade. Ensaiam uma escolha profissional, experimentam o sexo e enfrentam um desafio que é carregado de mitos, associado à morte, ao preconceito e ao isolamento social (KERN, 2005). Soma-se a isso o fato de que lidam com o dilema de revelar ou esconder que são soropositivos.

Os relatos abaixo mostram a dificuldade em lidar com o assunto na fase do adolescer:

“Eu não sei como as outras pessoas lidam com nascer com o vírus e ter que lidar com essa situação, mas acho que isso afeta muito a cabeça do indivíduo. Imagina você com seus 10 anos, descobrir que você tem isso e já saber de todo o carma [ênfase] que existe em cima disso e automaticamente já ficar tudo nas suas costas, só porque você descobriu que você tem. Acho muito complicado uma pequena pessoa lidar com esses problemas e às vezes não só com esses problemas, igual eu tinha. Acho difícil, lidar com isso sozinho, sem nenhum tipo de acompanhamento. Assim, pra mim foi muito [ênfase] difícil”. (Gustavo, 18 anos)

“Na verdade eu tive muitos problemas internos e acho que a maioria era relacionado a isso. Minha avó é daquelas antigas e sempre me disse: Ah, você nunca vai casar. E eu ouvi isso desde nova, desde que era pequena, porque eu nasci com isso, e às vezes nem sabia por que estava ouvindo, eu nem sabia o que estava acontecendo comigo, mas depois que eu passei a entender, sei lá, parece que eu caí num abismo, sabe? E foi tudo muito difícil, porque como eu te disse, você encara sozinha, não tem como e eu tenho mil complexos, e acho que a maioria deles se dá a isso.” (Amanda, 17 anos).

“Aí a médica de lá falava que já tava na hora de contar, aí ninguém me falava nada pra eu não sofrer muito e passava um monte de coisa na minha cabeça, o que que era? O que será? Viver assim desde pequena não é fácil.”(Maria, 17 anos).

Uma questão relevante é o recebimento precoce do diagnóstico que pode permitir que os adolescentes o tivessem como algo que faz parte de seu crescimento. Os participantes do estudo que receberam o vírus de forma vertical demonstram que não se sentem culpados pela infecção e carregar o estigma que o HIV representa no imaginário social é algo injusto. A fala a seguir revela o sentimento de injustiça sentido pelo entrevistado:

“Essas coisas te fazem sentir triste, ainda mais quando você não teve... [silêncio]. Tipo, as pessoas que pegaram de forma horizontal, são consequências de coisas que elas resolverem fazer. No meu caso não, não são consequências de coisas que eu resolvi fazer. Eu sei que é egoísta falar assim, mas eu não pedi pra nascer e muito menos pra nascer com isso.” (Gustavo, 18 anos).

Já que não se sentem culpados pela infecção, atribuem tal culpa à mãe, seja por ela não ter realizado o tratamento profilático ou apenas por ela ter transmitido. É importante destacar que a revelação da infecção à criança ou adolescente implica a denúncia da infecção da mãe e/ou do pai, ou de outros aspectos íntimos delicados ou estigmatizados na família (tais como traição, homossexualidade ou uso de drogas realizado pelos pais), o que pode se tornar uma dificuldade para a aceitação do diagnóstico. No relato a seguir, o participante mostra sua revolta com o pai, pois ele contaminou a esposa após episódio de adultério.

“... é uma faca de dois gumes. Eu penso: Não, cala a boca, você está errado, e ao mesmo tempo eu penso: não, a culpa não é minha. Eu nunca tentei culpar meu pai por isso, mas ele também nunca falou comigo sobre o assunto.” (Gustavo, 18 anos).

“... ele nunca falou comigo sobre isso, nunca falou: me desculpa eu não queria que isso tivesse acontecido, você sabe da história, o que está acontecendo com você, não sei o quê... Assim, eu falo com você que eu não me importo com isso, mas acho que lá dentro, no fundo, eu queria ter ouvido isso.” (Gustavo, 18 anos).

Assim o conhecimento do diagnóstico determina um novo questionamento: a quem contar? A revelação de sua condição sorológica constituiu importante fonte de dificuldades para esses jovens. Como o *status* sorológico de seus pais já é sabido, normalmente pessoas de seu quadro familiar sabem de suas condições, mesmo que não seja da vontade dos adolescentes. Assim, acabam sofrendo preconceito dentro da própria família.

“Sei lá, muita gente não gosta de ficar perto, tem medo, tem muito preconceito, até na família mesmo. Aí tem vez que eu me sinto sozinha, sabe? Parece assim, que a família não procura por causa disso.” (Maria, 17 anos).

“Agora, na família, assim dá pra perceber por quê... assim, eles eram muito ligados aí depois foi assim, me deixando de lado. Até meus irmãos assim, só que também eu não pergunto porquê. Minha cunhada também dá pra perceber que ela é preconceituosa, porque assim, ela me tratava muito bem perto do meu irmão, aí depois quando chegava na rua ela virava a cara, fingia que não conhecia.” (Amanda, 17 anos).

“... o HIV parece que, pelo menos pra mim, e eu sei que isso não é verdade, mas parece que em algum momento eu sinto que eu sou menos que as outras pessoas. Até pelo fato de ter sofrido muito preconceito na minha família quando eu era pequeno. São coisas do tipo, meu tio não deixava brincar com a minha prima e se eu encostasse em um brinquedo dela, o brinquedo ia pro lixo.” (Gustavo, 18 anos).

“Eu tenho a impressão que meu tio me trata diferente. Ele não gostava que eu ficasse sozinho com as filhas dele na casa dele. Sei lá. Eu acho que preconceito assim... e eu já me senti excluído. Na verdade eu sempre me sentia. E sempre me

sentia excluído em festas de família, minha família inteira sabe.” (Gustavo, 18 anos).

A ampliação da revelação para amigos é relatada, em geral, como uma experiência bastante delicada e difícil. O medo do preconceito é um limitante importante, e muitas vezes deixa de ser apenas um receio. Há uma dificuldade em expor a doença para amigos e colegas, pois se envergonham de ser diferentes e de um possível rechaço em função disso (ROCHA, 2004). Como mostrado nas falas seguintes, os adolescentes optam por não contar aos amigos e, quando o fazem, o episódio é bastante doloroso.

Para aqueles que não contaram pode acabar formando-se um ciclo vicioso: o estigma tende a levar a mais sofrimento, que por sua vez resulta no silêncio sobre o assunto. E o segredo pode favorecer que o estigma ganhe espaço (DUFFY, 2005).

“... eu me incomodo mais é com as perguntas do meu remédio, isso me incomoda porque toda vez pessoas ficam me perguntando por que eu tomo esses remédios, porque que eu vou à médica de três em três meses. Aí tenho que ficar mentindo, tenho que falar que é por causa que eu tenho anemia, e eu não me sinto bem com isso, acho isso chato porque eu tenho que guardar aquilo só pra mim, aí eu acho que é por isso que eu tenho esses... que eu fico chorando muito, vem na minha cabeça, eu começo a chorar [choro, pausa]. E teve uma vez que quando minha mãe não tava aqui, eu tava chorando, aí eu fui lá em cima... [Interrupção da entrevista, participante muito sensibilizada] peguei uma faca e cortei meus pulsos.” (Júlia, 12 anos).

“Guardo só pra mim, nem com minha mãe eu converso.” (Maria, 17 anos).

“Eu não conto pra ninguém porque eu acho que existe sim preconceito, eu já cansei de ouvir várias piadinhas sobre isso. Eu acho que lá no fundo todo mundo tem um tipo de preconceito com isso ou ficam muito preocupados quando conhecem alguém que tem, digo, as pessoas que não são informadas. Acho que falta informação. E, se não falta informação, falta empenho das pessoas quererem realmente saber.” (Maria, 17 anos).

Paiva (2006) propõe que pode ser uma estratégia enfrentar o estigma de modo aberto, encarando os conflitos. Pode-se recorrer ao apoio de autoridades de saúde para esclarecer a verdade sobre os improváveis riscos de transmissão no ambiente escolar e educadores podem auxiliar professores e funcionários a criar uma cultura não discriminatória na escola. Porém, neste estudo, para aqueles adolescentes entrevistados que optaram em revelar seu *status* sorológico, nota-se a aflição em suas falas e a dificuldade em encarar a doença de maneira aberta.

“Como eu já contei pra eles, já tive preconceito até na escola, dentro da sala, um amigo meu, assim, chegou, levantou e contou pra todo mundo na sala. Aí eu fui, falei pra professora, a professora escutou, chamou o diretor. Ele perguntouse eu queria ir à delegacia pra fazer um B.O., eu falei que não, pra deixar pra lá.” (Amanda, 17 anos).

“Só que eu tenho uma amiga que conheci quando tinha quatro anos de idade e um dia eu contei pra ela. Eu fiquei muito nervoso e eu não contei pessoalmente. Daí eu contei pra ela por telefone. Já éramos amigos há mais de 10 anos. Foi isso que me deixou um pouco aliviado em relação à doença.” (Gustavo, 18anos).

“Até na escola mesmo, eu não gosto disso, mas assim, eu também não peço a amizade de ninguém por causa disso, quem quiser ter minha amizade, porque eu tenho isso, tem que me aceitar do jeito que eu sou. Entendeu?” (Amanda, 17 anos).

“... mas eu sempre falei com a minha vó que isso eu não ia esconder de ninguém. Eu sempre ia falar e quem quisesse ficar que ficava... mas com o coração na mão, doendo assim.” (Amanda, 17 anos).

E então, quase 30 anos depois do surgimento dos primeiros casos de Aids no mundo, ainda é muito forte o preconceito em relação à doença. Manifesta-se de maneira oculta e ainda existe a discriminação negativa por si só, um preconceito não velado. É

inimaginável o que esses adolescentes passam e relatam. Abaixo, algumas de suas experiências:

“A minha tia, não sei por quê, ela contou pra mãe de um menino lá, e esse menino estudava na minha escola. Uma vez eles estavam em uma mesa, e tinha uma amiga em comum lá. E ele era muito sem noção e falou na mesa sobre mim, assim na mesa. Pra todo mundo... ele falou em um bar, sem nenhum cuidado. Eu falei com minha mãe que se essa história caísse na boca do povo, que eu ia sersei lá, martirizado, não ia ser fácil.” (Gustavo, 18 anos).

“Aí quando eu com a mãe dele começamos a conviver mesmo, pegar amizade, ela faleceu, e no enterro dela, a família dele que não gostava de mim, falava alto que a casa tava cheia de AIDS por causa de mim, que ela morreu por causade mim.” (Amanda, 17 anos).

6.2.1.2 Transmissão horizontal

Os jovens soropositivos que adquiriram a doença por transmissão horizontal são vistos socialmente como portadores de um estigma, sendo excluídos da sociedade que os designa como “pessoas desacreditadas” ou “não confiáveis” (SEFFNER, 1995). Esse achado é corroborado por outro autor (JOFFE, 1999) que refere que, os “grupos-de- fora”, bem como suas práticas, são associados à origem da doença. Assim, esses jovens passam a ser vistos como os geradores do próprio problema, de forma que as pessoas, já os elegerem culpados.

A associação da AIDS com a noção de grupos de risco observada no conhecimento do senso comum, e o peso conferido por algumas campanhas educativas aos comportamentos sexuais, fazem com que as pessoas, de uma maneira geral, definam esses grupos como “socialmente não comportadas” (LOYOLA, 1994), pela responsabilidade pelo contágio e pela não prevenção.

A culpa pode estar fundamentando as representações da doença, trazendo consigo o sentimento de vergonha, estigma e preconceito que é referido pelos jovens infectados por via sexual.

Os dois entrevistados desta pesquisa, que se encaixam nessa classificação de transmissão do vírus, relataram sentimento de auto-culpa e a pesquisadora pôde

perceber a íntima relação dada por eles entre exclusão social, preconceito (estigma sentido) e culpa.

“Porque minha vida... Ah, eu não quero contar acho que é mais um sentimento de vergonha e eu acabo me isolando” (Eduardo, 18 anos).

“É tipo... você já sabia de todos os riscos que corria e mesmo assim você cai. É como você jogar uma casca de banana na frente e você mesmo escorregar nela. É tipo você se auto-sabotar.” (Eduardo, 18 anos).

“Quando você está passando por isso, é decepcionante, é constrangedor pra você mesmo e pra todo mundo.” (Alisson, 19 anos).

“Banalizei muito. E às vezes pelo fato de eu ser católico eu penso - ah isso pode ter sido um castigo de Deus. Às vezes vêm esses flashes de pensamento na minha cabeça, mas eu reconheço que eu banalizei muito, eu brinquei muito com uma coisa que não era pra eu ter brincado. Eu brinquei muito. Então fui eu.” (Alisson, 19 anos).

Esses dois participantes são homossexuais e, segundo WARNER, (1999), as dificuldades para a prevenção nessa população pode estar relacionada à vergonha e à culpa que ainda cercam a abordagem da homossexualidade nas iniciativas de prevenção e mesmo de assistência. Ainda existe um grande estigma no qual indivíduos leigos dizem que todo homossexual é potencialmente um doente de AIDS e responsável pela disseminação do vírus em outros segmentos populacionais. Ainda existem o silêncio e a invisibilidade de expressões, imagens ligadas à homossexualidade na mídia e nas campanhas de prevenção, o medo que os homossexuais sentem de fazer o teste que corroboram ainda mais no momento de considerar ou ser considerado culpado de ter se infectado pelo HIV (TERTO JR., 2002).

Para a totalidade dos entrevistados contaminados por via horizontal, a opção foi de não revelação diagnóstica por um medo intenso da discriminação. A omissão da condição de soropositividade, por exemplo, pode servir como estratégia, em alguns momentos, para evitar as situações de discriminação e processos de estigmatização. É um modo de manter o segredo e a privacidade, sem estabelecer conflitos abertos.

(PAIVA, 2006). A revelação de sua condição sorológica constituiu importante fonte de dificuldades para os jovens, que se mostraram divididos quanto ao que fazer com esse segredo: livrar-se de seu peso, convivendo com os riscos de possíveis rejeições, exclusão social e diversos tipos de preconceitos ou suportá-lo na solidão de seus pensamentos? Alisson e Eduardo relatam como é sofrido suportar sozinho todo o peso de seu diagnóstico.

“Tem um preconceito muito grande, muito. Eles dizem - Nossa, porque a pessoa tem AIDS. E ninguém me olha torto por conta disso, porque eu não contei pra ninguém.” (Alisson, 19 anos).

“Geralmente, esse fato de me isolar, é para não estar expondo minha vida, parece como se eu estivesse numa espécie de ilha isolada, eu vou me isolando aos poucos e tudo mais, eu não sei se vou conseguir levar isso sozinho para o resto da vida, mas enquanto estiver carregando, enquanto suportar, eu não falo.” (Eduardo, 18 anos).

“Porque hoje a gente tem pessoas do nosso lado, que saem que curtem que divertem, mas isso é incerto. Você é minha amiga hoje, mas se depois eu brigar um dia com você, você pode usar isso contra mim. Então eu me sentia a pior pessoa do mundo porque eu não queria soltar isso pra ninguém e sentia ao mesmo tempo uma necessidade muito grande de soltar, porque é uma coisa que te abafa muito, te prende muito.” (Alisson, 19 anos).

“... eu já fico me excluindo totalmente, porque eu geralmente já não saio muito mais, eu mesmo faço isso comigo mesmo. E geralmente como, por ser uma doença que causa medo nas pessoas e aqui em Barbacena por ser uma cidade pequena, essa coisa de fofoca e tudo mais né, isso me causa um medo e na minha família, acho que isso eu nunca vou contar.” (Eduardo, 18 anos).

“Você sair na rua e ver uma criança que é um ser inocente, é um ser que não faz aquilo pra te magoar, pra te machucar, e fica te olhando estranho e pensando - aquilo ali não é normal. É uma questão difícil de lidar. Então eu imagino que sofrer o preconceito de ser soropositivo deve ser uma coisa muito ruim, você ser

taxado, você ser criticado por uma coisa que faz parte de você, porque você querendo ou não, aceitando ou não, isso faz parte da sua vida. Então pra mim, o peso inicial, o peso dos dois, três primeiros meses que suportei sozinho, compensa a falta de peso hoje de eu ser discriminado por alguém que saiba que eu tenho. Compensa a falta de peso amanhã de uma pessoa que é minha amiga me discriminar pelo fato de eu ter, ou de querer espalhar isso pra todo mundo. Compensa todo o peso que guardei comigo no início.” (Alisson, 19 anos).

Um único participante, Alisson, conta que nenhuma pessoa sabe de seu diagnóstico além de sua infectologista, médica que lhe informou seu diagnóstico e o acompanha até o presente momento. Por isso, conhecer as demandas do paciente, veladas ou não, é central na relação médico-paciente. Pode tratar-se de um esclarecimento, uma orientação, o afastamento ou confirmação de uma doença. É importante saber que “nem sempre o paciente procura apenas diagnóstico e tratamento corretos. A demanda mais importante pode ser algo encoberto: um medo, uma vergonha, uma angústia inadequada ou infantil” (FERREIRA, 2010a, p.21). “Muitas vezes o paciente quer ser cuidado, queixar-se, mas por trás das queixas estão questões que podem ser desveladas, desde que sejam acolhidas, que haja espaço para elas” (FERREIRA, 2010a, p.21).

Abaixo os relatos de Alisson mostram como é fundamental sua relação com o médico e como essa relação é a base para que ele consiga manter o silêncio.

“E aí, é o que te falei, eu era muito forte do consultório pra fora, mas quando encontrava com ela, como o peso era tão grande, não acontecia uma consulta, era um desabafo, eu pensava - poxa eu estou descansando um pouco, porque daqui a pouco eu tenho que sair daqui. Eu podia baixar a guarda, você precisa chorar com alguém, você precisa restabelecer suas forças pra você continuar mantendo sua guarda. Porque não é fácil. Definitivamente não.” (Alisson, 19 anos).

“Porque eu encontrava a Fernanda [infectologista] e começava a chorar, porque é só ela que sabe e agora você. Hoje você fica sabendo do meu diagnóstico. A Fernanda, eu assimilei ela como minha mãe e eu sempre digo que o mundo precisa de médicos como ela. Ela é fundamental. Eu encontrava

com ela e começava a chorar compulsivamente, às vezes ela não conseguia nem me atender, você pode até perguntar pra ela, ela te confirma, de tanto que eu chorava. Lá de fora, fora desse consultório que estamos, fora desse prédio, eu me demonstrava uma pessoa forte, eu falava - não isso não vai me afetar, isso não tem nada a ver comigo, eu vou passar por isso. E quando eu encontrava com ela, eu via que não era tão forte assim. Eu sentia aquela necessidade de desabafar. A gente pensa que é só mais um, que ela trata de várias pessoas, mas ela não me tratou como uma pessoa comum. Pra mim a Fernanda foi tudo. Se não fosse a Fernanda a me dar o diagnóstico, minha vida tinha tomado outro rumo. Ela foi minha médica, ela foi minha mãe, ela foi minha conselheira, foi minha amiga.”
(Alisson, 19 anos).

Mesmo mantendo o sigilo a respeito do diagnóstico, ou revelando-o apenas para aquelas pessoas de extrema confiança, como no caso de Eduardo, esses adolescentes vivenciam formas de preconceito, nu e cru, um preconceito não velado.

“... eu até fiquei com raiva dele nessa época, porque quando a gente terminou, meio que tipo na amizade, mas depois que eu falei isso pra ele [o diagnóstico], ele me bloqueou no chat, não conversou mais comigo, o resultado dele de negativo e ele nunca mais falou comigo. Um dia até vi ele, mas passei direto, fingi que não conhecia, porque ele nunca procurou saber se eu estava bem e tudo mais.”
(Eduardo, 18 anos).

“Às vezes eu estou com uns amigos meus que são homossexuais, você presencia eles falando. Aí eu penso - Gente imagina se eles falassem isso de mim, porque você presencia você sente na sua pele a dor, mesmo sem ser direto pra você, pelo fato de você também ter o mesmo que eles estão falando de outra pessoa, é muito ruim.”
(Alisson, 19 anos).

“Eu contei só pra uma amiga minha, num primeiro período a gente ficou meio grudado e agora a gente tá meio afastado, e ficou meio chato depois que contei pra ela. Eu me senti abandonado. Depois chegaram as férias e eu não sei dizer o que ficou diferente, eu não sei dizer.” (Eduardo, 18 anos).

“Ah é muito ruim. Na linguagem de gays é bichinho, porque muitas vezes as pessoas têm medo de falar o nome, por pensar que pode atrair. Ou dizem - aquela pessoa tá morta. Falam dessa forma - aquele ali está morto, aquele ali tem bichinho, aquele ali tem doce. Então isso é muito ruim. Às vezes eu estou numa roda de uns quatro amigos por exemplo, eu procuro agir com a maior naturalidade possível, mas não falando da outra pessoa que tem também. Mas eu procuro agir de uma forma muito natural. Não gosto de esticar o assunto, eu sempre falo que a gente não sabe o dia de amanhã, mas também procuro não cortar muito o assunto, porque eles podem pensar assim - Uai, porque será que ele está cortando tanto o assunto?. Então o preconceito é gigantesco.”(Alisson, 19 anos).

Em uma situação particular, no relato de Eduardo, o estigma ainda veio de uma instituição pública que forma estudantes para seguir carreira profissional. Para Bastos e Swarcwald (2000), no âmbito do trabalho, a Aids não é entendida como uma doença como as outras, sobre as quais as empresas e instituições têm responsabilidades, enquanto segmentos da sociedade civil. Tal compreensão gera problemas no local de trabalho, onde as empresas não sabem ainda como administrar tais questões.

A perda do emprego motivada pelo diagnóstico é um aspecto decisivo na vida do portador do HIV, que dificulta seu retorno ao mercado de trabalho. Temendo passar pelos mesmos problemas e constrangimentos que levam à perda do emprego, muitas vezes a pessoa desiste de procurar outros trabalhos (FERREIRA e FIGUEIREDO, 2006). Nesse sentido, Eduardo mostra como se sentiu excluído e sofredor de preconceito na instituição pública onde estudava para se formar:

“O quartel, onde eu fiz o ensino médio, não me deixou ir para a academia e na legislação está falando que o militar soropositivo, mesmo que assintomático, tem direito a reforma, que é a aposentadoria militar. O quartel não está querendo me garantir isso. E eu me sinto injustiçado porque é um direito que estão me negando, eu sou soropositivo e eles estão negando o meu direito, estou esperando e parece que está sendo arrastado e o pior é que minha vida está girando em torno disso. Por exemplo, o pessoal pergunta em que você está trabalhando ou estudando e eu digo - não estou fazendo nada. Mas na verdade eu ainda estou vinculado ao quartel e tudo mais.” (Eduardo, 18 anos).

6.2.1.3 Empenho para comparação

Os estigmas, sentido e sofrido, estiveram presentes em todos os relatos, de forma recorrente e intensa, contudo apresentando algumas diferenças de acordo com o modo de transmissão.

A pesquisadora percebeu que o grupo de adolescentes contaminado pela transmissão vertical relatou um número maior de episódios de exclusão e preconceito, dados pelo estigma sofrido. Isso se deveu ao fato de terem nascido com o vírus e dessa forma seu diagnóstico foi aberto à família desde o nascimento. Assim, um rol maior de pessoas tomou conhecimento de seu *status* sorológico. Por outro lado, o grupo da transmissão horizontal tentou minimizar as consequências do estigma sofrido, tomando o posicionamento e a decisão de não revelar seu *status* sorológico para alguma pessoa, ou somente para aquelas que eram consideradas por eles de extrema confiança. E é justamente o medo do estigma que faz com que as pessoas não revelem sua condição. Porém, ao fazer isso, esses adolescentes estariam limitando oportunidades para obtenção de apoio, de contatos sociais e até mesmo de tratamento. Ayres e cols. (2006) fazem sugestões sobre esse tema, apresentando uma série de recomendações para abordar as necessidades dos jovens soropositivos, como o aumento de informações e a expansão dos debates sobre estigma e discriminação relacionados à Aids.

Em relação ao estigma sentido, a autora notou que ele surgiu de forma mais evidente nos relatos dos participantes que contraíram a doença por via sexual. Esse tipo de estigma está intimamente relacionado com o sentimento de culpa. Culpa, por definição, se refere à responsabilidade dada à pessoa por um ato que provocou prejuízo material, moral ou espiritual a si mesma ou a outrem. O processo de identificação e atribuição de culpa pode se dar no plano subjetivo, intersubjetivo e objetivo. No sentido subjetivo, a culpa é um sentimento que se apresenta à consciência quando o sujeito avalia seus atos de forma negativa, sentindo-se responsável por falhas, erros e imperfeições. Assim, esses adolescentes soropositivos atribuem a culpa de sua infecção a si próprios e sentem-se envergonhados por isso, excluindo-se do meio social.

Os relatos apontaram para a necessidade de escuta, orientação e disponibilização de informações sobre os direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids, por profissionais de saúde, propiciando maior segurança e confiança aos adolescentes e a seus familiares no lidar com temas dessa natureza. Intervenções direcionadas à diminuição do estigma dependem de amplas modificações socioculturais.

Paiva (2006) mostra que familiares, amigos, serviços de saúde, escolas, crianças e jovens devem ter em mente a realidade da discriminação e do estigma, mas não devem desanimar. É preciso – e possível – sempre buscar suporte nos profissionais e nas redes afetivas. Combater, por meio de ações culturais ou legais, o estigma e a discriminação, é uma tarefa de todos nós.

Viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e que deve ser respeitado. Ser portador do HIV/Aids não pode e não deve ser motivo para se desprezar esse direito (PAIVA, 2006).

6.2.2 “*ESSAS COISAS DO CORAÇÃO SÃO DIFÍCEIS...*”, relatos sobre como lidar com a sexualidade e com os relacionamentos amorosos.

Naturalmente, a sociedade constrói mitos, tabus, crenças, preconceitos e representações sobre a sexualidade. Quando o assunto é ainda somado ao tema HIV/Aids, toma dimensões maiores e, na maioria das vezes, com concepções equivocadas. Apenas recentemente a sexualidade e a saúde reprodutiva de pessoas vivendo com HIV têm sido incluídas como questões relevantes para seu cuidado integral e bem - estar (GLASS, 2004).

Percebe-se, nos discursos dos adolescentes, de forma recorrente, como o despertar da sexualidade desses jovens está permeada pela presença do vírus – a sexualidade “infectada” pelo HIV, trazendo percalços adicionais à difícil tarefa de encontro com o (real do) sexo. Os adolescentes deparam-se com o “direito” à sexualidade, mas também com o risco de transmissão do vírus e o medo das consequências da revelação. Assim, vivenciam a intensidade e as dificuldades dessa fase da vida atravessadas pelo risco de infectar a quem se ama, de sofrer discriminação e preconceito, de dúvidas quanto à possibilidade de ter filhos. As questões éticas a serem consideradas não são simples. O Código de Ética Médica prevê a quebra do sigilo profissional quando há risco envolvido (BRASIL, 2010)¹.

¹ Resolução CFM n. 1931, 17 set.2009. É vedado ao médico: “Art. 74: Revelar sigilo profissional relacionado a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou representantes legais, desde que o menor tenha capacidade de discernimento, salvo quando a não revelação possa acarretar dano ao paciente”.

Há aspectos jurídicos na infecção por doenças sexualmente transmissíveis, com possíveis consequências legais ao portador do vírus (BRASIL, 1940). E o adolescente deve ter assegurado seu direito à saúde, incluindo a saúde sexual e o exercício pleno da sexualidade (AZEVEVO, 2001; BRASIL, 1988). Muitas vezes tudo isso é permeado por desinformação (PAIVA, 2011; TAVARES, 2003). Não são raros os relatos de adolescentes que foram orientados a nunca beijar, namorar sério ou se casar, no sentido do encontro sexual, pelo risco de transmissão. E alheia a tudo isso irrompe a sexualidade. As dificuldades com a sexualidade dos adolescentes que vivem com HIV/Aids são apontadas pela literatura como um desafio para os profissionais de saúde, cuidadores e para os próprios adolescentes (AYRES, 2004; PAIVA, 2011; TAVAVES, 2003).

A ética com o paciente deve estar no eixo da condução e manejo das questões relacionadas à sexualidade dos adolescentes. Assim, devem ser consideradas as particularidades de cada caso, a informação dada de forma clara, e o espaço para que os adolescentes elaborem suas demandas e saídas singulares. Lembrando ainda que a própria sexualidade apresenta-se em cada indivíduo de forma singular (SAITO, 2001).

Três assuntos importantes foram detectados pela pesquisadora e serão cobertos nos dois grupos de adolescentes, que são a **iniciação e prática sexual e amorosa, a revelação diagnóstica para o parceiro e a vontade de ter filhos.**

6.2.3.1 Transmissão vertical

Quando a autora do presente estudo escutou as narrativas desses jovens vivendo com HIV adquirido por via vertical, observou a importância atribuída ao amor, incluindo o namoro e a constituição de sua família ou o cuidado dos filhos. A vida sexual desses adolescentes pode começar cedo, mas é sempre permeada pelo desafio central em lidar com o risco concreto da transmissão da infecção e também, especialmente, com o estigma e a discriminação associados à Aids.

A idade dos adolescentes entrevistados desse grupo variou entre extremos de 12 anos a 18 anos. Por isso, relatos diferentes foram obtidos, o que levou a um enriquecimento do estudo.

Júlia, 12 anos, ainda não iniciou a fase sexual de sua vida e ainda não pensa profundamente sobre o assunto. A pesquisadora notou certo desconforto da entrevistada ao abordar o tema sexualidade. Seu relato é interessante no ponto em que, apesar da

ideia da iniciação sexual estar distante, sempre coloca o assunto gravidez e a preocupação em contaminar o filho. Ayres (2004) relata que, em seu estudo, adolescentes contaminados pelo HIV pareceram conscientes da necessidade de se proteger, de proteger os parceiros e principalmente os filhos, apesar de lhes faltarem todas as informações necessárias para a prevenção (AYRES, 2004).

Segundo Paiva (2008), a idade média da iniciação sexual dos adolescentes brasileiros é de 14 anos. Tavares (2003), em seu estudo sobre “*A experiência de adolecer com HIV/Aids*”, ainda menciona o impasse percebido no despertar da sexualidade dos adolescentes contaminados pelo HIV, que encontram os anseios e mistérios, mas também o medo, a dúvida e certo sentimento de impedimento.

Abaixo, alguns de seus relatos que corroboram com a ideia dos três autores citados.

“Ah, fico com medo de namorar, fico insegura. Quando eu casar assim, eu fico com medo é de engravidar, de passar pro meu marido ou passar pro meu filho.” (Júlia, 12 anos).

“Isso de sexo eu não sei por que a Dra. Janáina [infectologista] me falou que quando eu quiser que eu posso ir lá que ela vai me explicar mais essas coisas, se eu ficar grávida, se tem risco de passar pro meu filho, assim, o medo que eu tenho é esse, que se eu um dia engravidar, meu filho pegar isso também, e eu não quero. Mas eu ainda não gosto de ninguém”. (Júlia, 12 anos).

Gustavo, 18 anos, também relatou dificuldade em relacionamentos amorosos e na prática sexual. Em estudo sobre a sexualidade de adolescentes vivendo com HIV infectados de diferentes formas, Paiva (2011) destaca, nas narrativas, o despreparo, a desinformação sobre prevenção e a falta de apoio para lidar com a situação. O estigma e a discriminação atravessaram grande parte das dificuldades relatadas. As narrativas demonstram a importância atribuída ao amor.

“Imagina, você gosta de uma pessoa, mas eu entendo o lado da pessoa de ficar brava, chateada, sei lá. Acho difícil. Acho que me atrapalha também porque eu era muito comportado, nunca maltratei ninguém, eu me prendi. Eu me privei de muita coisa por causa do HIV. Coisas do coração eu não sei...” (Gustavo, 18 anos).

“O HIV atrapalha nas relações com as pessoas, porque eu não consigo... já ocasionou de chegar nos ‘finalmentes’ com algumas pessoas e eu virar e falar pra pessoa - desculpa. Às vezes eu até queria, mas trava. Eu não me preocupou comigo, eu me preocupo com as pessoas à minha volta e que eu amo.” (Gustavo, 18 anos).

Sobre a revelação diagnóstica ao parceiro, Gustavo relata que contou para apenas uma pessoa com a qual se relacionou, porém com dificuldade. Para as pessoas soropositivas, a revelação do diagnóstico de HIV para seus parceiros afetivos não se faz sem sofrimento e tem sido encarada como um desafio, acompanhado pelo medo do impacto do diagnóstico em sua vida afetiva, medo do estigma social, da produção de sentimentos de culpa ou vergonha.

A revelação do diagnóstico aos parceiros afetivos e/ou sexuais adquire grande complexidade. Se, por um lado, é reconhecida a necessidade de proteger o parceiro da possibilidade de infecção, por outro, revelar sua condição e ser abandonado apresenta-se como um acontecimento possível e bastante ameaçador (MARQUES et al., 2006).

“Assim, eu sou bissexual, então eu tive um caso com uma pessoa uma vez e a gente acabou indo pra segunda parte do namoro [risos] e eu acabei contando pra ele. A gente tinha uma coisa muito especial sabe, e foi difícil.” (Gustavo, 18 anos).

Em certa contraposição aos estudos e considerações de autores sobre a revelação diagnóstica, Amanda e Maria, ambas com 17 anos, mostraram que tiveram um grau menor de hesitação ao relatarem sua condição a seus parceiros. Pensamentos sobre abandono foram relatados, porém as entrevistadas não deixaram de revelar seus *status* sorológicos.

“Ah, passava assim na minha cabeça que ninguém ia me querer por causa do que eu tinha, mas eu sempre falei que isso eu não ia esconder de ninguém, ninguém que eu namorasse.” (Maria, 17 anos).

“Eu falei assim com ele [parceiro] - Mas eu esquento sim, eu não quero porque o que eu passo o que eu sofro com preconceito eu não quero que você passe, porque é triste. Aí ele aceitou ‘de boa’ o que eu falei e a gente não teve

nenhuma relação sem camisinha. Eu contei pra ele pra não ter problema.”
(Amanda, 17 anos).

“Ah eu sempre... assim, eu falei. O pai dele [pai do João, seu filho com Amanda] sempre soube que eu tive, ele também nem esquentava.” (Amanda, 17 anos).

A participante Amanda é mãe de uma criança de dois anos, João, e em seu relato mostra que sempre desejou ter filhos, apesar de sua condição sorológica e seu receio em contaminá-lo, como descrito pelas referências acima já citadas.

“Eu e o pai dele planejou, mas só que a gente sabia o risco que ia causar. Risco dele pegar e o João também. A gente pensou direito e aconteceu. E graças a Deus nenhum dos dois tem. Aí o vô dele também ficou com essa dúvida, assim, mas depois que ficou sabendo que eles não têm nada, ficou de boa. Mas eu fiquei com medo”.
(Amanda, 17 anos).

6.2.2.2 Transmissão horizontal

Dois participantes desse grupo, Alisson e Eduardo, são homossexuais, o que trouxe ao estudo uma possibilidade de análise mais rica dos relatos e de busca mais extensa de referências na literatura.

A AIDS continua um grave problema no cotidiano dos homossexuais masculinos. As representações sociais que identificavam os homossexuais ora como vilões, ora como vítimas da AIDS, ainda permanecem e fazem com que, individualmente, continuem a sofrer com os estigmas e preconceitos decorrentes da associação AIDS - homossexualidade e pela possibilidade de vir a infectar-se com o HIV, caso não sejam adotadas práticas sexuais seguras (TERTO JR., 2002).

Tuller (2001), em sua pesquisa, mostra que em alguns estudos pôde-se acompanhar a seguinte tendência: ao se abordar a saúde dos homossexuais masculinos, a primeira e imediata referência foi identificar a AIDS, como se esse fosse o único problema de saúde possível nessa população, ou como se o *status* sorológico para o HIV fosse a única medida para avaliar a saúde de homens homossexuais (TULLER, 2001).

Na América Latina, aproximadamente 43,5% dos casos de AIDS estão relacionados à transmissão homossexual e bissexual (CÁCERES e CHEQUER, 2000). No Brasil, na década de 1990, aproximadamente 24% dos casos de AIDS estavam relacionados à transmissão homo e bissexual, contra aproximadamente 30% dos casos relacionados à transmissão heterossexual. (TERTO JR., 2002). Tais porcentagens demonstram que a transmissão homossexual é tão importante quanto a heterossexual. No entanto, raras foram às iniciativas governamentais de prevenção destinadas à população homossexual masculina que pudessem marcar a relevância da transmissão homossexual na disseminação do HIV/AIDS ou com as quais pudéssemos relacionar a tendência à diminuição de casos.

Essa tendência demonstra a dimensão do impacto da AIDS sobre a vida dos homossexuais e como a representação AIDS-homossexualidade ainda resiste e pode estar impondo barreiras, inclusive, às iniciativas de prevenção e assistência nessa população (TERTO JR., 2002). No entanto, estudos têm demonstrado que a população de homens que fazem sexo com homens está entre aquelas que mais praticam sexo seguro e que são melhor informadas sobre as DST/AIDS, o que certamente colabora para que, de uma forma geral, a epidemia venha diminuindo sua incidência nessa população, ainda que possivelmente de maneira não-uniforme (BRASIL, 2001).

Apesar desse importante dado, a culpa e a vergonha podem ainda estar embutidas mesmo nas mensagens de prevenção, quando recomendam o sexo mais seguro como um mandamento a ser cumprido à risca, sem chances de falhas, que, quando acontecem, são vistas como irresponsabilidade, negligência ou fracasso do indivíduo em negociar e praticar o sexo seguro. Terto Jr., (2002) relata que a negociação do sexo mais seguro está sujeita a uma série de fatores e circunstâncias que variam ao longo da história do indivíduo e talvez não seja possível praticar sexo seguro sempre, em todas as relações sexuais, durante toda a vida.

Dentro da relação existente entre os temas HIV/AIDS, sexualidade, transmissão horizontal e homossexualidade, Eduardo e Alisson relatam como são suas práticas sexuais, antes e depois do diagnóstico.

“É... logo depois que eu descobri, eu continuei a sair normalmente. Saía com os garotos, era meio vida louca, mas agora fiquei mais recatado assim e também evito.” (Eduardo, 18 anos).

“Usando camisinha de agora pra frente, não tem problema. Acho que não porque eu sofri todo mundo tem que sofrer ou que eu tenha que transferir meu sofrimento para outra pessoa, então sempre faço com proteção. Em uma fase da minha vida, eu banalizei muito sexo, eu não sei pelo fato de eu ser homossexual, mas eu banalizei muito, era uma coisa comum eu sair hoje e transar com uma pessoa, eu sair amanhã e ficar com outra, tendo relação sexual, hoje com uma pessoa, amanhã com outra, depois de amanhã com outra.” (Alisson, 19 anos).

“É porque eu sempre saía todo final de semana, tinha festa, estava rodeado de amigo, pegava um ali e outro aqui. Algumas vezes tinha relação com uns, outros não, depende muito da pessoa.” (Eduardo, 18 anos).

“Eram muitas aventuras, muitas noitadas e a gente meio que imagina, será que isso vai acontecer ou porque a camisinha estourou, ou porque com certa pessoa eu fiz sem camisinha, porque certa pessoa não quis usar camisinha e depois passou a usar.” (Alisson, 19 anos).

Transcorrido o tempo do diagnóstico, houve a assimilação da doença e os dois jovens mostram, em seus relatos, a preocupação e o medo de contaminar seus parceiros:

“Hoje eu namoro e minha briga com meu namorado é praticamente porque eu não quero fazer sexo sem camisinha e tenho medo de passar pra ele. Ele nem imagina, ele é louco comigo, mas às vezes a gente briga porque ele quer fazer sem camisinha. Eu já li algumas coisas que, eu me medicando, eu estando com o resultado dos exames, a carga viral zerada, eu não vou passar pra ele, mas eu não sei se sempre estarei com a carga viral zerada.” (Alisson, 19 anos).

“Se era protegido? É... antes disso, do HIV, dependia do momento. Depois eu fico com medo.” (Eduardo, 18 anos).

Em relação à revelação diagnóstica, os dois entrevistados desse grupo apresentam o mesmo receio da descoberta de seu status sorológico pelos parceiros e até optam por não revelar de forma alguma, frente ao medo do abandono, ou apenas revelam quando sentem muita confiança na estabilidade da relação.

MARQUES et al. (2006) corroboram com os achados desta pesquisa, em seu artigo *“A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com*

HIV/AIDS e seus pais e cuidadores”, dizendo que o resultado costuma ser sempre “deixar para mais tarde a decisão da revelação”. Esta pesquisa foi realizada em cidades de médio porte (população estimada entre 80 mil e 120 mil habitantes); o estudo de Marques foi realizado em grandes centros urbanos, São Paulo e Santos. Mas apesar disso, há semelhança nas falas dos adolescentes em relação à revelação do diagnóstico ao parceiro, independente da região onde moram e onde foram criados. Considera-se, portanto, que é possível extrapolar esses achados da macrorregião de Barbacena para a população soropositiva de outras regiões. A fim de exemplificar, segue relato de uma das entrevistadas de Marques, evidenciando a questão da confiança:

“Até os pirralhos hoje estão tendo relação sexual, mas não é a minha praia. Tem que ter cuidado, porque se você tem e você sabe... se você já não gosta, que dirá outra pessoa. Tem que ter cuidado, usar preservativo, porque o preservativo serve pra quê? (...) O namoro é bom, mas ele não sabe do meu problema, não pretendo contar tão cedo... porque preciso pegar confiança nele primeiro. Pra depois eu contar” (sexo feminino, 13 anos, soropositiva).

De maneira similar, Eduardo e Alisson apresentam os seguintes relatos:

“Mas em relação a namoro estava com o pé atrás, porque quando relacionava com alguém eu tinha que ficar conversando muito pra ganhar a confiança da pessoa porque se ela se aproximava de mim, tinha que fazer a pessoa primeiro conhecer, porque pra a gente poder contar essa notícia tinha que fazer a confiança que ela tem em mim ser maior do que o medo da doença.” (Eduardo, 18 anos).

“Ganhando a confiança das pessoas, tá tudo bem, aí dá pra contar. Carnaval do ano passado, eu fiquei com um garoto daqui de Barbacena, que tinha 17 anos e ele me aceitou numa boa, quando a gente ficou junto, mas logo depois fui eu quem quis cair fora, falei que não dava mais.” (Eduardo, 18 anos)

“Desde que eu seja precavido, com ele [o atual namorado]... é uma pessoa que eu gosto, é uma pessoa que eu não quero ver sofrendo, mas não precisa contar. É só proteger. Eu não quero que ele passe pelo que eu passei. Não tem por quê. Então eu procuro prevenir ele disso.” (Alisson, 19 anos).

“Quando eu faço com alguém e a pessoa não sabe, mesmo com camisinha dá um certo medo, de achar que vai estourar ou então que alguém que conte pra pessoa depois e ela saiba e fique com raiva. Mas não dá pra contar assim.” (Eduardo, 18 anos).

Ainda dentro do tema sexualidade, a autora conseguiu associar falas que relacionam a bebida e o ato sexual desprotegido praticado pelo entrevistado. O consumo abusivo de álcool relaciona-se com atitude menos favorável à utilização do preservativo, indicando que a atitude desfavorável à saúde envolve posicionamentos semelhantes em diversas situações ou objetos que podem comprometer o bem-estar (CAMARGO e BOTELHO, 2007). Segundo Eduardo:

“Eu bebia todo final de semana... eu não ando bebendo muito... tenho medo de perder o controle e contaminar alguém, sei lá.” (Eduardo, 18 anos).

“... eu evito beber e geralmente quando eu fico com alguém é mais pra ficar mesmo, beijo, amasso. Não posso descontrolar. A questão do sexo é mais pra quando for namorar ou coisa assim, mas tá difícil. Só quando a pessoa já sabe mesmo. Por exemplo, tem um garoto do Rio que sabe sobre mim, ele é soro negativo e toda vez que eu vou pro Rio, a gente fica e tudo mais. Mas ele já sabe.” (Eduardo, 18 anos).

6.2.2.3 Empenho para comparação

A sexualidade constituiu um universo de preocupações e desafios em todos os relatos escutados, tanto do grupo vertical quanto do horizontal. Experiências no campo da sexualidade sempre foram permeadas pelo medo de discriminação e preconceito. O estigma atravessou grande parte das dificuldades relatadas. Os principais assuntos como iniciação e prática sexual e amorosa e a revelação diagnóstica para o parceiro estiveram presentes nos dois grupos, mas o assunto sobre a vontade de ter filhos prevaleceu nos relatos dos adolescentes infectados pela via vertical.

As narrativas de ambos os grupos demonstram a importância atribuída ao amor, quando têm um parceiro fixo. Os resultados da pesquisa revelam que os adolescentes soropositivos da macrorregião de Barbacena namoram ou querem namorar.

A respeito da revelação diagnóstica ao parceiro, nos relacionamentos com ou sem sexo, predominou a opção de não revelar a soropositividade para o HIV imediatamente nos dois grupos. Todos descreveram a mesma necessidade de “confiar bastante para contar”. A revelação do diagnóstico aos parceiros afetivos e/ou sexuais sempre adquire grande complexidade. Todos eles reconhecem a necessidade de proteger o parceiro da possibilidade de infecção, mas temem revelar sua condição e ser abandonados, sentindo-se ameaçados. Porém, em certa oposição à literatura já exposta neste trabalho, duas adolescentes relatam sempre abrir o diagnóstico ao parceiro, antes de iniciar o relacionamento, ambas do grupo da contaminação vertical, apesar de dizerem que é um processo doloroso.

A necessidade de proteção do par amoroso ficou evidente e é marcada por grande preocupação em todos os relatos. Os adolescentes mostram-se engajados na não propagação da doença, além de sofrerem com a possibilidade da contaminação daqueles que amam e também com a hipótese de causar dor em seus parceiros, muito bem exemplificado em *“eu sofro com o preconceito e não quero que ele passe nunca por isso”*, dito por Amanda, 17 anos.

O sexo sem preservativo, na categoria da transmissão via sexual, o desconhecimento dos riscos, a desinformação e até mesmo a rebeldia e inconsequência apresentadas nessa fase da vida, constituíram-se fatores promotores do aumento da contaminação pelo HIV.

Oferecer uma atenção à saúde de jovens e adolescentes vivendo com HIV/Aids centrada exclusivamente no tratamento da infecção e na sobrevivência dos infectados é desconsiderar necessidades fundamentais, sua saúde integral e sua qualidade de vida. Não há razão para considerar os jovens vivendo com HIV como pessoas sem direitos. Como observado nos depoimentos, a sexualidade está presente como desejo e dificuldade. Prevalecendo a omissão diante das dificuldades, os desejos continuarão emergindo e sendo geridos sem a informação e os apoios necessários, gerando sofrimentos desnecessários e na direção contrária à integralidade e humanização.

6.2.3 “O QUE ESPERAR QUANDO SE ESTÁ ESPERANDO?”, relatos sobre anseios, medos e expectativas para o futuro.

Os sentidos relacionados à perspectiva de futuro e as mudanças nas temporalidades contemporâneas tornam-se uma das preocupações sociais mais acionadas quando o assunto é juventude (FRANCH, 2011; FRANCH, 2008). Realmente, junto com a ideia comum de que os “jovens devem aproveitar o presente”, a preocupação com a preparação para o futuro é um dos significados mais comumente associados a essa idade da vida, sobretudo quando se quer enfatizar seu caráter de transição para o mundo adulto. Assim como todos os tipos de jovens, os adolescentes soropositivos também passam por esse momento.

As limitações impostas pela AIDS e interferências nas atividades do cotidiano de quem convive com ela, repercutem sobre o adolescente soropositivo, o que o leva a elaborar projetos para o futuro das mais diversas formas, podendo conter horizontes imaginativos positivos ou negativos.

Em estudo realizado por Santos et al. (2010), intitulado “*Vivência das adolescentes e jovens com HIV: um estudo fenomenológico*”, os autores mostram que, nos relatos escutados, os adolescentes deixam claros seus “motivos para”, que são os motivos que os levam à realização de uma ação futura. Eles expõem vontade de procura por um trabalho, início de um estudo, programação de um casamento e preocupação com a criação dos filhos, objetivando alcançar futuramente algo diferente do que vivenciam (SANTOS, 2010). Ao mesmo tempo em que fazem planos comuns a qualquer indivíduo, a morte aparece com a força de estigma, como um dos grandes fatores de interdição para o estabelecimento de planos futuros. A estabilização do quadro clínico das pessoas vivendo com o HIV, propiciada pelos recentes avanços no tratamento da infecção pelo HIV e pelo acesso a esses recursos oferecidos por programas como o do Brasil, ainda não conseguiu suplantiar a imagem de um destino fatal para os portadores da infecção. A morte antecipada acaba por transformar-se em fator que denega direitos para os jovens portadores, levando jovens e cuidadores a não acreditarem e a não investirem em seu futuro (PAIVA, 2006). O adolescente lida constantemente com o medo da morte, e o fato de uma doença interromper a vida de um indivíduo nessa faixa etária significa destruir um futuro desejável (SANTOS, 2010).

Segundo Toledo (2011), na ausência de um projeto de vida, aparece o elemento da vulnerabilidade para os adolescentes soropositivos.

Inúmeros temas e conteúdos foram abordados pelos adolescentes entrevistados na macrorregião de Barbacena, quando questionados pela entrevistadora sobre seus anseios, perspectivas e vontades para o futuro. Para tornar a leitura mais didática, as falas serão divididas em:

- **Faculdade;**
- **Casamento;**
- **Filhos;**
- **Cura;**
- **Morte.**

6.2.3.1 Transmissão vertical

Pensar o futuro é circular por um território desconhecido e impreciso. E, se para os jovens em geral, tal ponderação se torna angustiante, o que se dizer dos jovens que vivem com HIV/Aids, que necessitam conviver com os impactos causados ao corpo pelo vírus ou pela própria medicação e ainda precisam enfrentar o preconceito e a discriminação? (ANJOS, 2012).

Falar de futuro é falar de um território incógnito. A esse respeito é válido destacar que olhar para o futuro traz medos e incertezas comuns a todos, jovens ou não, doentes ou não. Os sentidos relacionados ao futuro, como visto nos participantes soropositivos, também são construídos cotidianamente, o que se imagina que ocorra com todos os demais indivíduos. Esse é o campo de sentidos que aparecem para nós nas vozes que a autora apresenta a seguir.

Faculdade

“Ah eu penso em fazer faculdade, mas tipo assim, eu tenho medo de não me aceitarem por causa disso, eu acho que eu vou atrapalhar, porque hoje muita gente tem preconceito com isso, a gente é meio excluído do mundo, e a gente precisa estudar.” (Amanda, 17 anos).

“... mas daqui pra frente eu acho que isso vai atrapalhar assim meu futuro, é... porque eu quero fazer faculdade, não sei de que ainda, mas eu acho que

meu futuro pode... é, não vai ser assim... pode não atrapalhar meu futuro, mas... [Pausa]” (Júlia, 12 anos).

Casamento

“É... Eu queria casar. Assim casar é meio protocolo, mas queria, eu acho.”
(Maria, 17 anos).

“Mas depois, quando eu tô sozinha, e que eu lembro, eu fico nervosa, eu começo a chorar e eu já tentei suicidar por causa disso [choro, pausa]. Mas daqui uns 15 anos, assim, eu já quero casar e ter talvez uma família, um trabalho bom, não quero morar aqui, porque eu acho que eu não vou ter o futuro que eu penso pra mim, quero morar numa cidade melhor, essas coisas assim.” (Júlia, 12 anos).

Filhos

“Acho que a coisa que mais me angustia é... Você já viu aquele filme “O que esperar quando se está esperando”? Eu, nesse filme, cheguei à conclusão que você chora em um filme por duas coisas. Ou pelo que o protagonista está enfrentando, ou porque aquilo te afetou diretamente. Então, as lágrimas, quando é o problema que o protagonista enfrenta, você pode contê-las, e quando é um problema que você está enfrentado, você não pode contê-las. E foi isso que aconteceu comigo quando eu estava vendo esse filme. Eu comecei a chorar sem perceber que eu estava chorando. Porque acho que pra mim, a maior dificuldade que eu vou enfrentar vai ser em relação a ser pai. A maior preocupação que eu tenho é em relação a ser pai. Esse filme fala sobre gravidez, casais... Eu fico pensando, tanto pra fazer o filho, mas como pra educá-lo. Como vou falar pra ele, se vai ter uma cura, sei lá.”
(Gustavo, 18 anos).

“Eu sei que ser difícil vai, pro João, [seu filho de dois anos] porque depois que ele tiver de maior, muita gente pode chegar pra ele e falar o que eu tenho e isso pode até assim, atrapalhar ele, deixar ele triste, chegar em casa com uma dúvida, tipo, fazer perguntas assim. Eu sei que isso vai acontecer, mas eu vou ter que responder tudo direito, não vou poder esconder nada dele... [silêncio] eu

sei que ele vai ficar triste, não vai aceitar o que o povo vai dizer, mas vai ter que ser assim.” (Amanda, 17 anos).

Cura

“Assim olhar pro futuro é muito difícil. É aquela coisa de historiador: Ah e se tivesse acontecido isso, acontecido aquilo. Não existe isso. Vale pro passado e pro futuro. Pode até fazer seus planos, mas se não for, não vai dar certo. Eu posso estar com outra mentalidade no futuro, assim como as pessoas ao meu redor, assim como as pessoas no mundo e assim eu possa ser um soropositivo fora do armário e essa doença possa se tornar como qualquer outra no futuro. Pode nem existir mais, o que seria o ideal, porque existem várias pesquisas... não sei, mas minha perspectiva é essa.” (Gustavo, 18 anos).

“Sei lá, eu imagino de tudo um pouco assim, porque eu creio que até lá já saiu uma vacina assim, imagino a cura pra isso, sei lá, mas eu imagino [silêncio]. Porque é muito triste isso, preconceito é muito triste.” (Amanda, 17 anos).

Morte

Os entrevistados revelaram que sentiram e vivenciaram o medo da morte. A despeito de todos os avanços no diagnóstico e tratamento, ainda persiste a ideia de AIDS como morte, seja física ou morte dos projetos de futuro e felicidade, o que tende a afastar o jovem do usufruto de sua vida pessoal e social, produzindo enorme dano e sofrimento.

“Na verdade eu não penso em nada, eu penso em tudo, mas não acredito em nada. Pensar no futuro é uma coisa muito difícil. Não sei se vou morrer logo.” (Maria, 17 anos).

“Quando eu cheguei aos 15, pensava que tinha só mais 50% de tempo de vida. Em relação a isso... é [hesitação]... eu não consigo definir.” (Gustavo, 18 anos).

6.2.3.2 Transmissão horizontal

Para trabalhar e realizar a análise dos relatos dos adolescentes do grupo transmissão horizontal foi necessário o acréscimo de um tema, **falta de perspectiva x**

horizontes positivos. Ferreira (2009), realizou um interessante trabalho, intitulado “A produção literária de Caio Fernando Abreu e a epidemia de HIV/Aids”, no qual o autor analisa a literatura brasileira produzida sob o viés da aids. O texto é um estudo sobre o romance *Onde andará Dulce Veiga?* (1990) de Caio Fernando Abreu. Com a finalidade de explorar o vazio que a infecção pelo HIV implica, Ferreira procura demonstrar como, no romance, Caio Fernando Abreu coloca, de forma muito bem acabada, a angústia humana num mundo abalado em suas estruturas pela AIDS. Colocam-se, a seguir, as ponderações de Ferreira, que corroboram com as falas dos entrevistados, carregadas de falta de esperança, que serão descritas adiante.

“No decorrer da história do romance de Caio Fernando Abreu, na perspectiva do narrador-protagonista, a esperança não existe e um dos motivos para tal ausência é a aids. Todas as ilusões humanas, agora, se resumem a uma sentença de morte antecipada, a contemplação do inevitável sofrimento, a lenta agonia, a deterioração física, o fim da possibilidade da exploração do prazer sexual. É por isso que a abertura da narrativa de Onde andará Dulce Veiga? traz tanta inquietação:

Eu deveria cantar. Rolar de rir ou chorar, eu deveria, mas tinha desaprendido essas coisas. Talvez então pudesse acender uma vela, correr até a igreja da Consolação, rezar um Pai Nosso, uma Ave Maria e uma Glória ao Pai, tudo o que eu lembrava, depois enfiar algum trocado, se tivesse, e nos últimos meses nunca, na caixa de metal “Para as Almas do Purgatório”. Agradecer, pedir luz, como nos tempos em que tinha fé. Bons tempos aqueles, pensei. (1990, p. 11).

Ao utilizar a expressão “bons tempos”, o narrador está colocando algo muito maior em primeiro plano; talvez nunca tenha havido bons tempos. Não obstante, havia a liberdade sexual, o contato sem paranoias, o prazer, o dispor sobre o corpo, havia a possibilidade de amor, independente da orientação sexual, coisa da qual, aliás, não temos ideia com relação ao narrador. Com a AIDS a possibilidade de amor é nula, pois este sentimento pode trazer a morte. Logo, a falta de fé é mais do que acentuada aqui.” (FERREIRA, 2009, p.171,172).

As falas dos dois participantes do atual estudo apareceram em certa discordância, uma à outra, no ponto em que, enquanto Eduardo relata uma escuridão a

sua frente, Alisson diz ter adquirido confiança no futuro após algum tempo de reflexão sobre a doença. Mas tal fato não retira o peso e incertezas em relação ao futuro que Alisson sentiu ao receber seu diagnóstico e que perduraram por muito tempo, além do constante medo da morte.

É comum encontrar relatos sobre a falta de perspectiva dos pacientes frente a um diagnóstico impactante. A assimilação da doença pode demorar algum tempo e a evolução do comportamento desses indivíduos pode ser tanto positiva, que seria a vivência de uma vida “normal” com projetos e metas, ou uma evolução negativa, após lutas conflitantes de sua mente e corpo, deixando a doença vencer a vontade. Em estudo sobre as doenças crônicas, Vieira (2002) dispõe sobre como crianças e adolescentes que convivem com mudanças em seu cotidiano, encaram o diagnóstico e o assimilam. A doença para o adolescente constitui-se num caminho, por vezes longo, difícil e imprevisível. Sua vida passa, então, a ser regida pela doença, com exames, internações e viagens. O primeiro impacto surge quando recebem o diagnóstico, e constatam que, realmente, têm uma doença. Isso provoca sentimentos de tristeza, angústia e falta de fé. Desde o início dos sintomas até a definição do diagnóstico e tratamento, eles vivenciam uma fase de crise (ROLLAND, 1995), caracterizada como um período de desestruturação e incertezas, precisando aprender a lidar com os sintomas, procedimentos diagnósticos e terapêuticos, para, assim, depois de algum tempo, reorganizarem suas vidas e pensamentos (VIEIRA, 2002).

Frente a essas considerações, seguem os fragmentos das falas de Eduardo e Alisson:

Falta de perspectiva x horizontes positivos

“Aquilo tudo entra na sua cabeça e vai tentando te derrubar mesmo, parece que você vai a nocaute, que você não vai aguentar. Teve uma vez que eu pensei -sabe o que que eu vou fazer? Eu vou para de tomar remédio e vou sair. Cadadia eu vou dormir em uma cidade. Mas não dá pra ser assim. O problema vai atrás de você. Cada dia você vai estar mais magro porque você não vai estar se cuidando, cada dia sua carga viral vai estar maior, cada vez o seu sistema de defesa vai estar menor e chega uma hora que você não vai conseguir fazer mais nada e vai precisar ser internado. Aí a Fernanda [infectologista] me chamou pra realidade de novo.”
(Alisson, 19 anos).

“Eu tinha uma visão, uma linha do tempo da minha vida certa até a formatura do quartel, um pouco antes do HIV. Depois disso, quando eu olhava pro futuro, ficava tudo escuro, não tinha nada mais em 2013 e agora está sendo tipo isso, eu não consigo imaginar como que vai ser meu futuro. Eu estou sem expectativa nenhuma.” (Eduardo, 18 anos).

“Tipo assim, meio que a gente pensa - nossa como vai ser minha vida daqui pra frente? A gente vê meio que uma destruição. Falei - nossa como que vai ser minha vida? Eu entrei em desespero, numa salazinha, eu agachei no canto atrás da porta e comecei a chorar muito muito muito. Eu estava me sentindo a pior pessoa do mundo.” (Alisson, 19 anos)

“Mas agora, bola pra frente, não adianta ficar só pensando na doença, vamos viver a vida. É igual eu te falei, hoje eu vivo uma vida super normal, eu não perco o sono, eu não tenho transpiração noturna, eu vivo uma vida completamente normal. Às vezes eu ajoelho no chão de casa e grito - obrigado senhor, porque é uma vida normal que eu vivo em vista do que eu esperava quando eu recebi o diagnóstico, eu não deixava ninguém chegar perto de mim e falava - o que vai ser da minha vida”. (Alisson, 19 anos).

Emprego/faculdade

Dando seguimento aos relatos anteriores, os mesmos posicionamento e pensamento dos dois entrevistados perduraram ao discorrerem sobre emprego ou vontade de entrar em uma faculdade.

“Eu nunca gostei de direito não, mas eu já prestei quando teve a seleção da faculdade. Em relação ao futuro eu não consigo pensar muito daqui a cinco, 10 anos, não consigo pensar nada em longo prazo, tá muito difícil de pensar nisso” (Eduardo , 18 anos).

“Aí depois eu pensei - gente não é bem assim. Aí eu comecei a ganhar peso, comecei a pensar em namorar, e voltei a trabalhar. Hoje estou desempregado,

mas trabalhei. Então, tipo assim, então, quando eu fui diagnosticado, eu não tinha esperança na vida e depois eu trabalhei, comprei um carro, estudei no IFMG, e pensei - gente eu tô vivo. Trouxe de volta minha esperança e vontade de viver. E assim, eu acho que as conquistas depois do seu diagnóstico vão te fazendo ter uma expectativa maior, uma vontade maior de ter as coisas. Desde conseguir ser feliz, conseguir ter uma vida normal, até você, conquistar tudo aquilo que você quer. Quem diria que no dia do meu diagnóstico, eu sentado caído pro canto como uma pessoa derrotada, pensar que um dia eu teria um emprego? Eu pensava que no exame admissional eles iam descobrir que eu era soropositivo e ninguém ia querer me fichar [risos]. Foi traumático.” (Alisson, 19 anos).

Morte

De forma conflitante e angustiante, pensamentos sobre a morte também permeiam a consciência desses jovens do grupo de transmissão horizontal.

“E eu fiquei assim - será que eu vou morrer? Eu não sei se pelo fato de eu não ter conversado isso com ninguém, eu acho que eu fico meio fraco psicologicamente pra falar desse assunto. Não no seu caso agora, que estamos abrindo uma caixa que estava fechada há muito tempo, uma caixa empoeirada. Aí no dia eu fui buscar na internet se a pessoa vai viver mais de quarenta anos e não sei o que mais.” (Alisson, 19 anos).

“... eu só fiquei desesperado porque eu ia morrer. Achava que ia ter que tomar remédio logo, que ia morrer aos 40. O primeiro pensamento que tinha logo que acordava era - eu tenho HIV, eu tenho AIDS. O último pensamento do dia que eu tinha era - eu tenho HIV.” (Eduardo, 18 anos).

Cura

A cura, como um sentimento de esperança, evidencia-se no relato de Alisson, o que mostra como seu comportamento em relação à doença mudou e como o processo de assimilação da doença já está instalado.

“Mas eu, no começo, eu não tinha perspectiva de vida não. Eu falava - ah já que eu tenho isso mesmo, eu vou viver o que acontecer, aconteceu, o que for, será, o que já é, já é. Pensava que ia viver da forma que der pra viver. Aí assim... eu fiquei muito muito muito desanimado da vida, de viver, recente ao diagnóstico. Mas depois as coisas vão se assentando. Tem sua gravidade, requer seus cuidados, mas você vive. E eu tenho muita esperança também na cura da AIDS. Você já viu na Europa um menino que foi praticamente curado? Daqui a pouco eles estão estudando o menino e tudo mais. Eu acho que mais cedo ou mais tarde essa cura vai sair. Mas enquanto não sai eu não deixo de viver.” (Alisson, 19 anos).

Nenhum dos dois participantes abordou o assunto casamento e filhos em seus relatos sobre anseios para o futuro.

6.2.3.3 Empenho para comparação

O fato de viver e conviver com o HIV não interrompeu alguns sonhos desses jovens. É preciso compreender, porém, que manter algumas expectativas não significa esquecer a vivência com HIV/Aids.

Quando se escutaram as narrativas dos adolescentes vivendo com HIV, que adquiriram por via vertical, observou-se a importância atribuída ao amor, incluindo o namoro e a constituição de família ou o cuidado dos filhos. Trata-se de uma das questões centrais em seus projetos para o futuro. A vontade de construir uma família e ter filhos foi expressiva entre os entrevistados, mas os depoimentos indicaram que temiam levar adiante esses projetos. Os temas sobre casamento e filhos não foram abordados pelo grupo de transmissão horizontal. Há legalidade no casamento entre pessoas do mesmo sexo e existe possibilidade da adoção de crianças para esses casais; porém nenhum dos dois participantes, que são homossexuais, discorreu sobre esses assuntos.

De forma justificável e compreensível, o tema morte apareceu em todos os relatos, sejam do grupo de transmissão vertical ou horizontal. A situação em que esses jovens se encontram é singular, mas o medo da doença é um sentimento comum a todos.

Em contrapartida, adolescentes dos dois grupos mostraram esperança na cura da AIDS. Alguns deles acompanham estudos e noticiários sobre pesquisas em HIV e mostram-se positivos e otimistas em relação ao assunto.

Ainda que seja uma mudança bastante dolorosa, passar a viver com o HIV/Aids não é um fator que tenha estagnado a vida ou alterado totalmente o olhar para o futuro. Os participantes compreendem que a vida continuou, que o futuro segue sendo construído cotidianamente e que algumas perspectivas e sonhos podem ser alterados.

Os profissionais de saúde devem estar atentos a todas as questões que envolvem o futuro desses jovens, a fim de melhor trabalhar junto a eles todos os sentimentos e receios que impactam na vivência do cotidiano e também trabalhar novas motivações no adolescente frente a seu futuro. Deve-se, por exemplo, reavaliar o modelo didático pedagógico, tanto dos serviços de saúde quanto de educação em busca de soluções aos desafios expostos, a fim de que adolescentes vivendo com HIV/aids se tornem mais comprometidos, criativos e autodeterminados. Ao avaliar projetos de emprego e faculdade, é imprescindível incluir a família e a sociedade, que são co-participantes e precisam estar informados e comprometidos com a permanência dos estudos dos adolescentes vivendo com HIV/aids, e sempre realizar incentivar a procura de empregos.

Sabe-se também que a infecção pelo HIV, por estar associada a mudança na vida dos indivíduos, acarretando custos emocionais e perdas de perspectivas de futuro, pode precipitar o aparecimento de quadros de ansiedade e de depressão. Assim, as expectativas para o futuro cada vez mais são reduzidas, gerando um ciclo vicioso. É importante, portanto, a avaliação da saúde mental dos adolescentes (de ambos os grupos) infectados pelo HIV em atendimento na macrorregião de Barbacena. Essa avaliação é complexa e requer múltiplas fontes de informação: o paciente, seus familiares, parceiros e equipe clínica que o acompanha.

A fim de concluir a comparação sobre as perspectivas do futuro, abaixo é colocada uma fala da autora Degmar Francisco dos Anjos, pois ao lê-la, detectou-se extrema similaridade com o presente estudo. Em sua tese de doutorado, intitulada *“Quando três tempos se encontram: Sentidos e ressignificações de jovens vivendo com HIV/Aids”*, ela diz:

“O futuro segue incerto, segue sendo construído no cotidiano, mas ele está lá, ele existe, e poderá ser vivido. Tais quais os deuses do Olimpo, os jovens que deste estudo participaram demonstram, por meio dos sentidos emergentes em

suas vozes, que seguem suas existências, alguns com mais sofrimentos, outros com mais vitórias, alguns com mais vontade de lutar, outros com mais fragilidades, mas todos com a consciência de que o futuro, por ser uma construção contínua, pode ser alcançado, poderá ser vivido.” (ANJOS, 2012, p. 227).

6.2.4 “DEPOIS DO VÍRUS DELE, EU VIVI”, relação pais e filhos após diagnóstico.

O fato de descobrir-se com sorologia positiva desencadeia uma diversidade de sentimentos e comportamentos para portadores e cuidadores. No entanto, com o passar do tempo, essa dificuldade vai dando lugar a outros sentimentos como valorização da vida e mudança no cotidiano com vistas à melhora na qualidade de vida.

Nesta categoria, será colocado o posicionamento somente dos responsáveis legais dos adolescentes contaminados por via vertical. Não foi possível entrevistar os pais dos jovens incluídos no grupo da transmissão horizontal porque eles optaram por não revelar o diagnóstico a seus pais. O grupo de aquisição horizontal do HIV é composto por adolescentes mais velhos, usualmente estão nos estágios finais da puberdade e possivelmente possuem vínculos frágeis com seus cuidadores, o que, além da vergonha e estigma, justifica o silêncio em seus lares.

Familiares revelaram que tomar conhecimento do diagnóstico de seus filhos desencadeia uma diversidade de sentimentos e comportamentos negativos.

“O primeiro impacto de uma pessoa quando ela fala que é positiva, é complicado. Principalmente quando se é mãe, e é seu filho. Aí você fala - vou fazer o quê agora? Você olha pra um bebê, e pensa, puxa vida, não posso fazer nada, não tem como salvar, será que não tinha outro jeito? E você pensa que talvez se tivesse descoberto antes, tivesse um jeito.” (Glória, mãe do adolescente Gustavo).

“Aí, aquilo me deu um choque na cabeça, eu adoeci e deu problema de depressão e eu dei colesterol alto, dei reumatismo nos músculos. E aí eu adoeci e até hoje eu faço tratamento. É que eu levei aquele choque na cabeça e aquilo me atrapalhou. Porque né... não é dó que eu tenho dela, eu gosto dela como minha filha desde quando a mãe dela tava grávida que ela falou que ia me dar, eu já panhei amor desde quando estava na barriga, entendeu? Aí eu peguei e

falei - Não, agora o que tiver vai ser e enquanto viva a menina tiver, eu vou olhar ela.”(Selma, mãe adotiva da adolescente Júlia).

“Fiquei muito triste, deprimido, quando eu soube.” (Augusto, pai da adolescente Maria).

Esse medo inicial se deve, provavelmente, ao fato de que tanto a AIDS como o seu tratamento ainda geram dúvidas na população em geral. Assim, informações incompletas, deturpadas e contraditórias veiculadas pelos meios de comunicação de massa assumem caráter sensacionalista, preconceituoso e pejorativo, provocando confusão, divergências e um imaginário deturpado sobre a doença (CARDOSO, 2008).

Após o período de turbulência logo em seguida ao diagnóstico, surge a necessidade de enfrentamento dos sentimentos relacionados com o impacto inicial de considerar-se que seu filho (ou filha) é portador do HIV. O indivíduo percebe que é preciso continuar a viver e então uma série de mudanças começa a fazer parte de seu cotidiano. Essas mudanças ocorrem no dia a dia não só do indivíduo cuidador, mas também no de sua família como um todo, e referem-se a várias questões, tais como as relativas às alterações de hábitos e rotinas, e concepções sobre saúde.

Conviver com um familiar com AIDS é ir para além das fronteiras físicas que a doença impõe, ou seja, é direcionar-se para um mundo invisível, carregado de conceitos e preconceitos a partir das representações dessa doença na vida das pessoas; é suscitar impressões positivas e negativas sobre a doença e a vida com a AIDS; é aproximar-se do portador de AIDS, procurando compreender sua situação (BRITO, 2006). Nesse contexto, mostra-se que todos os entrevistados desta categoria referiram mudanças em seus próprios hábitos de saúde e costumes sociais, demonstrando grande preocupação com o referencial que passam para seus filhos. Tal atitude pode ser exemplificada pela fala de Glória e Augusto:

“Era mostrar pros meus filhos que quem tem o HIV pode ter uma vida normal, como qualquer outra pessoa, como qualquer outro vírus que você possa ter, que você tenha incubado aí e não sabe. Então eu voltei a estudar eu comecei a trabalhar, eu tirei minha carteira de motorista... mostrar pra ele que uma pessoa com o vírus é a mesma coisa, pode fazer as mesmas coisas. Só que ele tem que ter a inteligência de saber que ela tem o vírus e não deve passar esse vírus para outra pessoa. Esse é só o ponto. Tem que entender isso pra ver se

esse vírus acaba, pra não ir propagando mais. Isso que eu falo pra ele, o resto é tudo igual. Toma cuidado, toma o medicamento, alimenta corretamente, não faz uso de droga nem de bebidas destiladas, tenha uma noite de sono melhor. Ele é jovem, lógico que gosta de virar a noite, mas faça isso só de vez em quando, não precisa fazer direto entendeu? Não precisa não fazer, tem que saber fazer. É diferente.” (Glória, mãe do adolescente Gustavo).

“É a mesma coisa, o que eu como, ela come, se eu estudo, ela estuda e se eu trabalho, ela vai ter que trabalhar!” (Augusto, pai da adolescente Maria).

Assim, os três entrevistados foram questionados como o impacto do diagnóstico afetou o relacionamento e convivência entre pais e filhos. A totalidade dos participantes mostrou que, depois da assimilação da doença de seus filhos, eles levam uma vida normal, constituem famílias “*como todas as outras*”, mas mostram que sempre buscam forças para poder cuidar de seus filhos enquanto puderem.

“A minha vida foi em duas fases. Antes do vírus e depois do vírus. Antes do vírus eu era uma mulher morta. Depois do vírus, eu vivi. Porque antes do vírus eu aceitava tudo, tudo era normal, tudo era ótimo. Depois do vírus, não. Eu vou, eu faço, eu cuido dele. Eu ME cuido. Eu tenho capacidade, eu vou voltar a estudar, eu vou tirar carteira de motorista, eu vou dirigir, eu vou viajar. E vou cuidar dos meus filhos. Eu não preciso de ninguém pra isso, entendeu? O vírus por incrível que pareça me deu força pra viver melhor e viver pelo meu filho.” (Glória, mãe do adolescente Gustavo).

“Não abandono não. Enquanto vida ela tiver, eu vou olhar, cuidar. Você acha que eu vou largar ela? Não posso fazer isso não. Fui no juiz e tudo, é tudo no papel arrumadinho, assinado, a mãe dela assinou, deu a doação pra mim e pro meu marido, troquei o nome dela. Dei meu sobrenome, meu e do meu marido pra ela. Enquanto vida ela tiver, ela fica comigo, eu não abandono não. Nunca. E quem desfazer dela, eu xingo.” (Selma, mãe adotiva da adolescente Júlia).

É função dos serviços/equipes de saúde respeitar, valorizar e estimular os vínculos entre cuidadores e jovens infectados pelos HIV (BRASIL, 2006b). Construir uma parceria com a família é a melhor estratégia em termos de ação e prevenção em

saúde ou educação. É eficiente, positivo e produtivo, ampliando as possibilidades de se promover mudanças. Estimular a troca de experiências entre familiares e cuidadores em atividades de grupo pode facilitar esse processo. É importante que familiares e cuidadores percebam que os vínculos afetivos são instrumentos poderosos para ajudar os adolescentes dessa região, em suas dificuldades. O trabalho com familiares propicia o fortalecimento de vínculos e o aproveitamento de redes sociais de apoio.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nestas considerações finais retorno a primeira pessoa, a fim de colocar minha observação reflexiva. Consciente de que o foco são os adolescentes, mas convicta de que, no desenrolar desses dois anos, também ganhei, fui ajudada, aprendi e cresci, exponho somente pontos importantes que devem ser sabidos pelas pessoas que leem este estudo.

Iniciar a coleta de dados despertou em mim a importância da condição de ouvinte vivida pelo entrevistador, tornando-me mais sensível para experimentar toda e qualquer condição de doença do próximo. Pude então identificar singularidades “escondidas” em meio a dados aparentemente conhecidos. Pude perceber que o conhecimento é infundável, e fui então incitada a novas leituras e reflexões sobre um determinado fenômeno.

De fato, o que pretendo deixar claro é o crescimento pessoal que obtive. Não existe uma fórmula única que defina o sucesso pessoal de um indivíduo. Mas, após este trabalho, vejo que saber o que é verdadeiramente importante para nós, é um grande passo para alcançá-lo. E foram os jovens deste estudo que me deram as condições para isso.

Foi recompensador utilizar o referencial metodológico qualitativo, fazendo da história oral o caminho para conhecer uma faceta da realidade concreta das pessoas soropositivas para o HIV, pois os depoimentos orais ganharam alcance social e os indivíduos que antes eram atomizados, passaram a ser significados.

Este trabalho veio ao encontro da minha vontade e da vontade de meus orientadores de melhorar a assistência aos adolescentes soropositivos da região onde moro, a macrorregião de Barbacena. Em nosso estudo, tínhamos por objetivo geral investigar sentidos produzidos por jovens com diagnóstico positivo para o HIV/Aids acerca da vulnerabilidade e do preconceito às pessoas que vivem com HIV, das vivências sobre a sexualidade desses jovens e do impacto da doença na perspectiva para o futuro. Retornamos a esses objetivos agora, buscando compreender os alcances da dissertação aqui apresentada.

Observou-se que os estigmas, sentido e sofrido, estiveram presentes em todos os relatos, de forma recorrente. Independentemente do grupo a qual pertenciam, os jovens colocaram-se como pessoas que carregam uma identidade marcada e deteriorada,

associada a atributos que levam ao descrédito. Acerca do tema sexualidade, a prática sexual, a revelação diagnóstica para o parceiro e a vontade de ter filhos foram temas que estavam presentes nos relatos. Todos os adolescentes crescendo com uma infecção sexualmente transmissível e de caráter crônico, constituem uma situação ímpar que deve ser acompanhada de perto. Em relação ao futuro, eles têm vontades e sonhos, como o casamento, a faculdade e um emprego. O medo da morte é compreensível e aparece de forma constante. Sobre os responsáveis legais, notamos que lutam constantemente por seus filhos com força e fé.

Com as informações colhidas, foi possível elaborar propostas de intervenções que possam contribuir para o atendimento dessa população e que serão encaminhadas aos centros de atendimento onde esses jovens são acompanhados.

A abordagem de saúde do adolescente deve ser feita de forma integral, personalizada, preferencialmente por equipe multiprofissional, reconhecendo as transformações físicas, cognitivas, emocionais e sociais peculiares da idade. O adolescente vivendo com HIV/Aids cria um novo desafio para a revelação do diagnóstico, exercício da sexualidade, concepção e anticoncepção e perspectivas de futuro. As ações a serem desenvolvidas na atenção ao adolescente vivendo com HIV/Aids devem proporcionar atenção integral à saúde do indivíduo e sua família ou cuidadores, sendo necessários profissionais capacitados para esse suporte. Esse atendimento deve fazer parte dos serviços de DST/Aids podendo também acontecer em serviços de adolescentes já existentes. A atenção ao adolescente deve considerar suas características visando ao desenvolvimento de sua autonomia e responsabilidade em relação à própria saúde para adoção de atitudes e práticas saudáveis.

Sobre o acolhimento e atendimento desses pacientes, penso que o adolescente deve ser atendido preferencialmente por equipe interdisciplinar sensibilizada e capacitada para seu atendimento integral. São fundamentais a disponibilidade e a afinidade do profissional de tal modo que se sinta à vontade para o atendimento do adolescente, sem preconceitos, tendo suas ideias e sentimentos respeitados. É necessário conscientizar jovens, cuidadores e profissionais acerca dos direitos das crianças e adolescentes. Devem ser feitos debates acerca do estigma e da discriminação relacionados à infecção pelo HIV. Assim podem ser criados **Grupos educativos**, nos quais o trabalho em grupo deve ser incentivado, permitindo a troca de experiências, levando ao aprendizado coletivo e à busca de soluções diferentes frente a problemas comuns, além de promover a inclusão social. Poderão ser formados tanto Grupos de

Adolescentes quanto Grupos de Pais e/ou cuidadores.

Enfim, não se devem medir esforços para contribuir para a melhora da qualidade de vida dos adolescentes soropositivos da macrorregião de Barbacena ou de qualquer outra localidade.

Para finalizar, coloco aqui a tradução do poema *INVICTUS*, de William Ernest Henley, escrito em 1875, que vai ao encontro do que ouvi de um adolescente participante deste estudo e com a epígrafe dessa dissertação. Alisson, quando questionado sobre seu futuro, disse: “*os nossos destinos estão em nossas mãos, desde que não nos amedrontemos e continuemos de cabeça erguida*”. Epicteto, filósofo grego, in *Manual*, disse: “*A doença é um estorvo para o corpo, mas não para a vontade, se ela não o desejar*”.

Invictus

*"Das profundezas da noite que me cobrem,
Negra como um poço de borda a borda,
Eu agradeço aos deuses que possam existir
Por minha alma que não se deixa conquistar*

*Diante da crueldade da existência
Eu não recuei, nem caí aos prantos
Sob os golpes da sorte
Minha cabeça está ensanguentada, mas não curvada*

*Além deste lugar de fúria e lágrimas
Surge apenas o horror da sombra
E ainda a ameaça dos anos me encontra
E há de encontrar-me, destemido*

*Não importa quão estreito o portão seja
Quão carregada de castigo a sentença
Eu sou o senhor de meu destino:
Eu sou o capitão de minha alma.”*

Invictus (versão original, em inglês)

*“Out of the night that covers me,
Black as the pit from pole to pole,
I thank whatever gods may be
For my unconquerable soul.*

*In the fell clutch of circumstance
I have not winced nor cried aloud.
Under the bludgeonings of chance
My head is bloody, but unbowed.*

*Beyond this place of wrath and tears
Looms but the Horror of the shade,
And yet the menace of the years
Finds and shall find me unafraid.*

*It matters not how strait the gate,
How charged with punishments the scroll,
I am the master of my fate:
I am the captain of my soul.”*

REFERÊNCIAS

- ABERASTURY, A. et al. **Adolescência**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.
- ALBERTI, V. **História oral**: a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1990.
- AMADO, C. R.; LEAL, M. M. O adolescente com doença crônica. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência**: prevenção e risco. São Paulo: Atheneu, 2001. cap 21, p 223-232.
- ANJOS D. F. **Quando três tempos se encontram**: sentidos e ressignificações de jovens vivendo com HIV/Aids. 2012. Tese (Doutorado). Universidade Federal da Paraíba, Paraíba, 2012.
- AZEVEDO, M. R. D. Educação sexual: uma questão em aberto. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência: prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu, 2001. Cap. 13, p. 129-143.
- AYRES, J. R. C. M. (Coord.). **Adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids**: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional, Aids - Novos horizontes. São Paulo: Office, 2004. 35 p.
- AYRES, J. R. C. M. et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/Aids. **American Journal of Public Health**, n.96, p. 1001-1006. 2006.
- BARDIN, L. **Análise do conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010. 281p.
- BARDIN L. **L'analyse de contenu**. 6. ed. Paris: Presses Universitaires de France, 1991. 289p.
- BASTOS, F. I., Swarcwald CL. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, n.1, p. 65-76. 2000.
- BEIRÃO, M. M. V. et al. Adolescência. In: ALVES, C. R. L. ; VIANA, M. R. A. **Saúde da família**: cuidando de crianças e adolescentes. Belo Horizonte: COOPMED, 2003.
- BELO HORIZONTE. Secretaria Municipal de Saúde. Assistência Integral ao adolescente e ao jovem. In: _____. **Viva criança**: compromisso com a assistência integral à saúde da criança. Coordenação de Atenção à criança. Belo Horizonte, 2004. p. 157-166.
- BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; FARIA, A. P. S. et al. Itinerários terapêuticos da famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. IN: PINHEIRO, R., MARTINS, P. H. (org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário**: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro. UERJ: ABRASCO, 2011. 187-194.

BRASIL. Código de Ética Médica. **Resolução CFM, n. 1.931, 17 set. 2009**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010. (versão de bolso). Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/campanha.asp>>. Acesso em: 20 mar. 2014.

BRASIL. Código Penal. Decreto-Lei n. 2.848, 7 dez. 1940. Art. 130.

BRASIL. Constituição (1998). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988. 292 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/Aids**. Brasília, 2006 (a). 168 p. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/10001021667.pdf>>. Acesso em: 08 jan. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Plano operacional: redução da transmissão vertical do HIV e da sífilis**. Brasília, 2006(b) Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_operacional_WEB.pdf>. Acesso: 22 mar. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília, 2008. 130 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV**. Brasília, 2009. 200 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes_antirretroviral_adolescente_aids.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Saúde e desenvolvimento da juventude brasileira: construindo uma agenda nacional**. Brasília; 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Boletim Epidemiológico Aids – DST**. Brasília, 2012. 22p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2012/52654/boletim_2012_final_1_pdf_21822.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde. [Pesquisa com homossexuais]. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em: 13 fev 2014.

BRITO, A. M., SZWARCOWALD, C. L., CASTILHO, E. A. Fatores associados a interrupção de tratamento anto-retroviral em adultos com AIDS. Rio Grande do Norte, Brasil, 1999-2002. **AMB**. v. 52, n. 2, p. 86-92. 2006.

BRITTEN N. Entrevistas qualitativas na pesquisa em atenção à saúde. In: POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 2. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2005. P. 21-30.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Kaposi sarcoma and pneumonia among homosexual male residents of New York City and Califórnia. **MMWR**, n. 30, p. 305-308, 1981.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Pneumocystis pneumonia – Los Angeles. **MMWR**, v.30, n. 21, p. 250-252. 1981.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Sexually transmitted diseases treatment guidelines. **MMWR**, v. 51, n. 6

CÁCERES, C.; CHEQUER, P. Men who have sex with men and the HIV epidemic in Latin America and the Caribbean. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DE AIDS, 13., 2000, Durban. **Anais...** Durban, 2000.

CALDAS, M. A. M. **Pensamentos e experiências na área da saúde de pessoas que vivenciam o adolescer**: uma abordagem fenomenológica. 1991. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

CAMARGO, B. V.; BOTELHO L. J. “Aids, sexualidade e atitudes de adolescentes sobre proteção contra o HIV.” **Rev Saúde Pública**. 2007.

CARDOSO, Ana Lúcia; MARCON, Sonia Silva, WAIDMANI, Maria AngelicaPagliarini. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de hiv/aids e sua família. Rio de Janeiro, **Rev. enferm. UERJ**, v. 16, n. 3, p. 326-329, jul/set. 2008.

COLLI, A. Conceito de Adolescência. In: MARCONDES, E. **Pediatria básica**. 8. ed. São Paulo: Sarvier, 1991.

COSTA, A. C. G. **Conversando com os pais**: programa cuidar. Rio de Janeiro: HS Editora. 2002

DANIEL, H.; PARKER, R. **AIDS a terceira epidemia**: ensaios e tentativas. São Paulo: Iglu, 1991.

DELAMORA, P.; ALEDORT, N.; STAVOLA, J. Caring for adolescents with HIV. **Curr. HIV/AIDS Rep.**, Philadelphia, v. 3, n. 2, p. 74-78, jul. 2006.

DEMO, P. **Metodologia científica em ciências sociais**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1992. 287 p.

DENZIN NK; LINCOLN E. **Collecting and interpreting qualitative material**. Thousand Oaks –USA: Sage publications, 1998. 395p.

DOMINGOS, S. R. F. **A consulta ginecológica sob a ótica de adolescentes**: uma análise compreensiva. 2003. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, Curitiba. n. 24, p.213-225, 2004. Editora UFPR.

DUNCAN, B. B. ; SCHMIDT, M. I.; GIUGLIANE, E. R. J. (2004). **Medicina ambulatorial**: condutas de atenção primária baseada em evidências. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas.

DUFFY, L. Sufferig, shame and silence: the stigma of HIV/Aids. **Journal of the Association of Nurses in Aids Care**, v. 16, n. 1, p. 13-20. 2005.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário eletrônico Aurélio século XXI**. Versão 3.0, Rio de Janeiro: Lexicon Informática/Npva Fronteira, 2000.

FERREIRA, R. A.; FONTES, M. J. F. Relação médico-paciente. In: MARTINS, M. A., VIANA, M. R. A., VASCONCELLOS, M. C., FERREIRA, R. A. **Semiologia da criança e do adolescente**. Rio de Janeiro: Medbook, 2010a. Cap. 3, p. 19-28.

FERREIRA, C. A. **A produção literária de Caio Fernando Abreu e a epidemia de HIV/Aids**. 2010. Dissertação (Mestrado em Teoria e História Literária) – Instituto de Estudos da Linguagem, Universidade Estadual de Campinas, 2010.

FERREIRA, R. A.; GUIMARÃES, E. M. B.; GRILLO, C. F. C. A consulta do adolescente. In: MARTINS, M. A. et al. **Semiologia da criança e do adolescente**. Riode Janeiro: Medbook, 2010b. Cap. 14, p. 101-108.

FERREIRA, R. C. M., FIGUEIREDO, M. A. C. **Reinserção no mercado de trabalho**: barreiras e silêncio no enfrentamento da exclusão por pessoas com HIV/aids. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 39, n. 4, p.591-600. 2006.

FRANCH, M. **Como será o Amanhã?** Juventude, exclusão social e construção simbólica do futuro no Grande Recife. Em: XI Congresso Luso Afro Brasileiro de ciências sociais. Diversidades e (des)iguadades. Salvador: UFBA. 2011.

FRANCH, M. **Tempos, contratempos e passatempos**: um estudo sobre os sentidos e os usos do tempo entre jovens de grupos populares do Grande Recife. 2008. Tese (doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2008.

GASKELL, G.; BAUER, M. W. Para um prestação de contas pública: além da amostra da fidedignidade e da validade. In: BAUER, M.W.; GASKELL, G. Pesquisa **Qualitativa com texto, imagem e com. Um manual prático**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002. p. 470-489.

GERSON, A. C. et al. Disclosure of HIV diagnosis to children: When, where, why and how. **Journal of Pediatric Health Care**, n. 15, 161-167.2011.

GLASS, T. R. et al. Swiss HIV Cohort Study. Is unsafe sexual behaviour increasing among HIV-infected individuals? **AIDS**, v. 18, n. 12, p.1707-1714. 2004

GOFFMAN, E. Estigma. **Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988. 160p.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, maio/jun. 2011.

GUIMARÃES, K. M.; GODINHO, M. C. Assistência psicológica. Grupo pela VIDDA/RJ e Niterói. **Dossiê**, Rio de Janeiro, n. 2, p. 19-20, dez. 1992.

GUIMARÃES, P. R. **Observação de um grupo operativo com adolescentes que vivem com HIV/AIDS**. 2005. 221f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2005.

GUIMARÃES, P.R. **Adolescentes vivendo com HIV/Aids: impasses no tratamento**. 2013. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2013.

GUNTHER, I. A. Adolescência e projeto de vida. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Política de Saúde. **Cadernos juventude, saúde e desenvolvimento**. Brasília, 1999. v.1, p. 86-92.

GROSSMAN, E. Assistência ao Adolescente Portador de Doença Crônica. In: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde do Adolescente: competências e habilidades**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. cap. 1. p.47-51. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/saude_adolescente.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2014.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. Uma doença no espaço público: a AIDS em seis jornais franceses. *Physis*: **Rev. Saúde Coletiva**, v. 2, n. 1, p.7-35, 1992.

HOLMAN, H.; LORIG, K. Patients as partners in managing chronic disease. **BMJ**, v.320, p. 526-527, 2000.

HUDELSON, P.M. **Qualitative research for health programmes world health organization**. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. 1996.

JOFFE, H. **Risk and ‘the Other’**.Cambridge: Cambridge University Press; 1999.

KERN, F. A. **As mediações em redes como estratégia metodológica do serviço social**. 2ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005.

KOURROUSKI, M. F. C.; LIMA, R. A. G. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/Aids. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, p. 947-952, nov./dez. 2009.

LEAL, M. M.; SAITO, M. I. Síndrome da adolescência normal. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência: prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu, 2001. Cap. 10, p. 105-113.

LOYOLA, M. A. (org.). **AIDS e sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1994. p.19-72.

MACHADO, J. K. C. et al. Brazilian adolescents infected by HIV: epidemiologic characteristics and adherence to treatment. **The Scientific World JOURNAL**, v. 9, p. 1273–1285, nov. 2009.

MARQUES, H. H. S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p.619-629, mar. 2006.

MAYS, N.; POPE, C. Qualidade na pesquisa qualitativa em saúde. In: POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção a saúde**. 2. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2005. p.101-112.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 7. ed. Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 2000.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Ed. Hucitec, 2004. 269p.

MINAYO, M. C. S. (org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. 57 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Relatório Mundial. Genebra/Brasil: OMS 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Health promotion: a discussion document**. Disponível em: < www.who.int >. Acesso em: 13 dez. 2013.

PÁDUA, I. M.; SIDA. Doença estigmatizante: uma leitura antropológica do problema. **An. Fac. Med. Univ. Fed. Minas Gerais**, Belo Horizonte, v.35, n.1, p.22-27, jan./abr. 1986.

PAIVA, V. et al. A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n.10, p. 4199-4210, out. 2011.

PAIVA, V.; FRANÇA, I.; AYRES, J. R. Crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS: estigma e discriminação. **Revista Eletrônica de Jornalismo científico**. SBPC. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8%20&edicao=13&id=106>> Acesso em: 22 mar. 2014.

PAIVA, V. et al. Idade e uso de preservativo na iniciação sexual de adolescentes brasileiros. **Rev. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.42, (supl. 1), p. 45-53, 2008. 2008.

PARKER, R. G.; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

PARKER, R.; AGGLETON, P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. **Soc. Sci. Med**, n. 57, p.13-24. 2003.

PATTON M.Q. **Qualitative evolution and research methods**. 2nd ed. Newbury Park, Sage publications, 1990.

PEQUEGNAT, W. Research issues with children infected and affected with HIV and their families. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, n. 7, p. 7-15. 2002

PLESS, I. B.; DOUGLAS, J. W. Chronic illness in childhood, I: epidemiological and clinical characteristics. **Pediatrics**, v. 47, p. 405-414. 1971

ROCHA, K. B., MOREIRA, M. C., OLIVEIRA, V. Z. Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. **Aletheia**, n. 20, p.27-36. 2004.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter S, Goldrinle M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p. 372- 392.

ROMANELLI, G. A entrevista antropológica: troca e alteridade. **Revista do programa de Pós Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto**, Ribeirão Preto, p.119-133, 1998.

SAITO, M. S. Visão histórica da sexualidade: reflexões e desafios. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência: prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu, 2001. cap. 12, p. 121-127.

SANDELOWSKI, M. The problem of rigor in qualitative research. **ANS AdvNursSci**, v. 8, n. 3, p. 27-37. 1986

SANTOS, Camila Perini dos; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará; ALMEIDA, Inez Silva de. Vivência das adolescentes e jovens com HIV: um estudo fenomenológico. **Adolescência e Saúde**, v. 7, n. 1, jan. 2010.

SCHNITTMAN, S. M. et al. Frequent detection of HIV-1 specific mRNAs in infected individuals suggests ongoing active viral expression in all stages of disease. **AIDS Res Hum Retroviruses**. n. 7, n. 4, p. 361-367. 1991.

SEFFNER, F. **O jeito de levar a vida: trajetórias de soropositivos enfrentando a morte anunciada**. 1995. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da UFRGS, Porto Alegre, 1995.

SEIDL, E. M. F. et al. Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, n.21, p.279- 288. 2005

SONTAG, S. **A AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SWENDEMAN, D. et al. Predictor, & os HIVrelated stigma among young people living with HIV. **Health Psychology**, n. 25, p. 501-509. 2006.

TAVARES, M. C. T. **A experiência de adolecer com aids**. 2003. Dissertação - (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 2003.

TERTO, J. R. V. Homossexualidade e saúde: desafios para a terceira década de epidemia de HIV/AIDS. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 8, n. 17, p. 147- 158, jun. 2002.

TOLEDO, Melina Mafra; TAKAHASHIL, Renata Ferreira; DE-LA-TORRE- UGARTE-GUANILO, Monica Cecilia. Elementos de vulnerabilidade individual de adolescentes ao HIV/AIDS. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 2, mar./abr, p. 370- 375. 2011.

TULLER, David. For gay men, health care concerns move beyond the threat of AIDS. **The New York Times**, aug. 2001.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 685 p.

TURATO, E. R. **Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde**: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514. 2005.

UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **Reducing HIV stigma and discrimination**: a critical part of national Aids programmes. Genebra, Suíça: Joint United Nations Programme on HIV/Aids, 2007.

VIEIRA, C. S.; MELLO, D. F.; OLIVEIRA, B. R. G. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 12, n. 1, 2010.

VIEIRA, Maria Aparecida. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul./ago. 2002.

VIOLATO, C. History of adolescence. In: FRIEDMAN, S. B; FISHER, M. SCHONBERG, S. K. **Comprehensive adolescent health care**. St. Louis: Quality, 1992.

VITIELLO, N. **Sexualidade**: quem educa o educador: um manual para jovens, pais e educadores. São Paulo: Iglu, 1997.

WARNER, Michael. **The trouble with normal**: sex, politics, and the ethics of queer life. New York: The Free Press, 1999.

WORD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **HIV/Aids estimates. Global Epidemiology data and statistics**. Report on nov./2013. Acesso em: 12 jan. 2014

WOODS, N. F.; YATES, B. C.; PRIMONO, J. Supporting families during chronic illness. **Image J Nurs Sch**, v. 21, n.1 , p. 46-50, 1989.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO 1 – Termo de Assentimento

TERMO DE ASSENTIMENTO

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “*Experiência de adolescentes vivendo com HIV/AIDS: um estudo comparativo entre indivíduos com aquisição vertical ou horizontal do HIV atendidos na macrorregião de Barbacena, Minas Gerais*”, desenvolvida pela farmacêutica-bioquímica Renata Tiemi Moreira de Resende, sob orientação do Professor Dr. Jorge Andrade Pinto e o Dra. Suzana Rio da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Antes de decidir pela sua participação nesta entrevista é importante que você leia e entenda esta explicação. Você poderá fazer perguntas a qualquer momento.

O objetivo deste estudo é buscar conteúdos capazes de iluminar o caminho em direção a uma melhor compreensão da experiência dos jovens que vivem com HIV. Este estudo quer avaliar aspectos comportamentais dos adolescentes HIV positivos, mostrando semelhanças e diferenças em suas rotinas de acordo com a forma de transmissão do vírus.

Esta entrevista será realizada pela farmacêutica, Renata. Durante a entrevista será usado o gravador, mas se você se sentir incomodado(a), ele poderá ser desligado. Os resultados do estudo serão apresentados na Faculdade de Medicina e será publicado em revista médica, mas você não será pessoalmente identificado(a) em nenhuma publicação resultante da informação obtida neste estudo. Qualquer dado que possa identificá-lo(a) será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa.

O convite a sua participação se deve à grande importância de seu depoimento, a fim de sabermos o que tem exatamente acontecido com você, mas você não é obrigado a participar. Sua participação é voluntária e você tem plena autonomia para retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado(a) de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação. Você não receberá qualquer compensação financeira por participar da entrevista, mas também não haverá qualquer custo.

Riscos: Durante ou após as atividades previstas poderão ocorrer modificações nas suas emoções e estresse emocional relacionado a experiências com a doença em questão. Mas todos os esforços serão feitos no sentido de minimizar quaisquer possíveis alterações emocionais decorrentes da entrevista. Você pode telefonar para Dr. Jorge Andrade Pinto que é o coordenador do estudo a qualquer momento, usando o número (31)3409-9822.

Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG: Avenida Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2 andar, sala 2005 – Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG. CEP: 31270901. Telefone: (31) 3409-4592.

Assentimento: Eu li e entendi este termo de assentimento (ou alguém o explicou para mim), todas as minhas perguntas foram respondidas e concordo em participar deste estudo. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim. Estou ciente de que posso sair a qualquer momento, sem perder o direito de receber cuidados médicos. Receberei uma cópia assinada deste consentimento.

Nome do entrevistado (a)

Assinatura

Nome do Pesquisador

Assinatura

Data:

ANEXO 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o responsável Legal**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O
RESPONSÁVEL LEGAL**

Prezado participante,

Seu filho(a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Experiência de adolescentes vivendo com HIV/AIDS: um estudo comparativo entre indivíduos com aquisição vertical ou horizontal do HIV atendidos na macrorregião de Barbacena, Minas Gerais”, desenvolvida pela farmacêutica-bioquímica Renata Tiemi Moreira de Resende, sob orientação do Professor Dr. Jorge Andrade Pinto e o Dra. Suzana Rio da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Antes de você decidir pela participação do seu filho(a) nesta entrevista é importante que você leia e entenda esta explicação. Você poderá fazer perguntas a qualquer momento.

O objetivo deste estudo é buscar conteúdos capazes de iluminar o caminho em direção a uma melhor compreensão da experiência dos jovens que vivem com HIV. Este estudo quer avaliar aspectos comportamentais dos adolescentes HIV positivos, mostrando semelhanças e diferenças em suas rotinas de acordo com a forma de transmissão do vírus.

Esta entrevista será realizada pela farmacêutica, Renata. Durante a entrevista será usado o gravador, mas se seu filho(a) se sentir incomodado(a), ele poderá ser desligado. Os resultados do estudo serão apresentados na Faculdade de Medicina e será publicado em revista médica, mas seu filho(a) não será pessoalmente identificado(a) em nenhuma publicação resultante da informação obtida neste estudo. Qualquer dado que possa identificá-lo(a) será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa.

O convite a sua participação se deve à grande importância do depoimento de seu filho(a) a fim de sabermos o que tem exatamente acontecido com ele(a), mas ele(a) não é obrigado a participar. Sua participação é voluntária e ele(a) tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Ele(a) não será penalizado(a) de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação. Vocês não receberão qualquer compensação financeira por participarda entrevista, mas também não haverá qualquer custo.

Riscos: Durante ou após as atividades previstas poderão ocorrer modificações nas emoções de seu filho(a) e estresse emocional relacionado a experiências com a doença em questão. Mas todos os esforços serão feitos no sentido de minimizar quaisquer possíveis alterações emocionais decorrentes da entrevista. Você pode telefonar para Dr. Jorge Andrade Pinto que é o coordenador do estudo a qualquer momento, usando o número (31)3409-9822.

Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG: Avenida Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2 andar, sala 2005 – Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG. CEP: 31270901. Telefone: (31) 3409-4592.

Consentimento: Eu li e entendi este termo de consentimento (ou alguém o explicou para mim), todas as minhas perguntas foram respondidas e concordo que meu filho(a) participe deste estudo. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim. Estou ciente de que ele(a) pode sair a qualquer momento, sem perder o direito de receber cuidados médicos. Receberei uma cópia assinada deste consentimento.

_____	_____
Nome do(a) responsável pelo paciente	Assinatura
_____	_____
Nome do Pesquisador	Assinatura
	Data:

ANEXO 3 – Roteiro da entrevista***Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente
Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais*****Roteiro para entrevistas e instrumento de coleta de dados da pesquisa:**

“Experiência de adolescentes vivendo com HIV/AIDS: um estudo comparativo entre indivíduos com aquisição vertical ou horizontal do HIV atendidos na macrorregião de Barbacena, Minas Gerais”.

A) Dados de identificação do adolescente

Nome:

Data de nascimento/idade:

Estado civil:

Ocupação:

Religião:

Filhos:

Modo de transmissão do vírus:

Em tratamento: Sim/Não

Nome do responsável legal/ cuidador:

B) Roteiro da entrevista**B.1) Direcionado ao adolescente:**

- Conte-me como é para você ser um adolescente portador dessa doença
- Você sente que sofre algum tipo de exclusão por ser portador dessa doença
- Em relação à sexualidade, conte-me como você lida com esse assunto
- Pensando no futuro, fale-me sobre suas expectativas

B.2) Direcionado ao responsável legal/cuidador:

- Conte-me como foi para você quando soube do diagnóstico de seu filho(a) (sendo contaminação vertical ou horizontal)
- Como este diagnóstico interferiu na relação e no cotidiano de vocês