

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

O ESTIGMA DE SER UM ADOLESCENTE VIVENDO COM HIV/AIDS

Autor: Alexandre Guilherme Motta Sarmiento

Brasília, fevereiro de 2010.

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

O ESTIGMA DE SER UM ADOLESCENTE VIVENDO COM HIV/AIDS

Autor: Alexandre Guilherme Motta Sarmento

Dissertação apresentada ao
Departamento de Sociologia da
Universidade de Brasília/UnB como
parte dos requisitos para a obtenção do
título de Mestre.

Brasília, fevereiro de 2010.

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

O ESTIGMA DE SER UM ADOLESCENTE VIVENDO COM HIV/AIDS

Autor: Alexandre Guilherme Motta Sarmiento

Orientador: Profa. Dra. Deis Elucy Siqueira (UnB)

Banca:

Profa. Dra. Deis Elucy Siqueira (Sol/UnB)
Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl (IP/UnB)
Profa. Dra. Lourdes Maria Bandeira (Sol/UnB)

Suplente:

Prof. Dr. Michelangelo Giotto S. Trigueiro (Sol/UnB)

Brasília, fevereiro de 2010.

Dedico este trabalho a Minha Mãe e a Meu Pai.

AGRADECIMENTOS

Agradeço Deus.

Agradeço à Profa. Deis Siqueira pela orientação, compreensão e, sobretudo, pela paciência.

Também agradeço:

À Profa. Eliane Seidl, Profa. Lourdes Bandeira e ao Prof. Brasilmar Nunes, membros das bancas que avaliaram este estudo, pelo direcionamento, pela correção de erros, bem como, pela honra em lerem o projeto inicial e esta dissertação.

Ao Prof. Michelangelo, pela disponibilidade e amizade.

A Tia Maria Luiza, Tia Gema, Flavinha e Natália e toda minha família pelo apoio.

A Damísia, Cleiton, Thomaz e Juliana por serem sempre amigos, interlocutores e corretores durante a construção deste Trabalho.

A Profa. Jussara Ferreira e Dr. Jackson Maia, amigos que colaboraram de forma efetiva e pessoal com este trabalho.

Não poderia deixar de agradecer a amigos que me incentivaram ou de alguma forma me ajudaram a chegar aqui: Luca, Daniela, Sayonara, Eduardo, Laura, Ana Maria, Karol, Alexandre Garcia, Gelicy, Priscylla, Kerê, Grazi, Lucyara, Rogério, Dna. Marluce entre tantos outros.

Ao CNPq, minhas chefias imediatas e colegas pela colaboração para este trabalho.

Ao programa de Pós-graduação em Sociologia, ao Evaldo, à Márcia e ao Abílio.

RESUMO

Este trabalho trata da situação dos Adolescentes portadores de HIV/Aids e de como se dá seu relacionamento com a sociedade, família, profissionais de saúde e o Estado. O objetivo central deste trabalho foi estudar a percepção de adolescentes que vivem com HIV/Aids sobre aspectos como, ser soropositivo, ser respeitado como indivíduo, participar nas decisões de seu tratamento, perspectivas de futuro , bem como de profissionais que os atendem diretamente (pediatras do atendimento especializado) e em nível de gestão (servidora do PN DST/Aids).. Nesse sentido, nosso objeto de estudo centrou-se em torno de como o preconceito e o estigma afetam a vida cotidiana dos adolescentes que vivem com HIV/AIDS e os demais envolvidos lidam com esses indivíduos. Foi analisado se a pessoa de 10 anos a 19 anos e 11 meses soropositivo sofre preconceito como qualquer indivíduo estigmatizado. Além disso, concluímos que a condição sorológica (HIV⁺) desses indivíduos agrava e limita mais seu acesso à cidadania. Os dados foram coletados de publicações oficiais do Governo Federal Brasileiro, órgãos da ONU, entrevistas e grupos focais. Concluímos que não existem políticas públicas efetivas especificamente para a população de adolescentes que vivem com HIV/Aids; que, de forma geral, os serviços especializados estão pouco preparados para o atendimento dos adolescentes portadores de HIV/Aids; que os adolescentes soropositivos estão em situação de vulnerabilidade, tanto em razão dos fatores que dependem diretamente dos cuidados individuais, como daqueles que dependem do grau de consciência em relação aos cuidados pessoais acerca da condição de soropositivo; que a maioria dos adolescentes se prepara para uma vida longa e razoavelmente “normal”, como a maioria dos adolescentes. Ou seja, preparam-se e esperam desenvolverem-se para ter uma profissão, encontrarem parceiros e formarem famílias. De fato, os adolescentes, suas famílias e seus cuidadores utilizam a ocultação da condição sorológica dos jovens portadores como uma estratégia para garantir uma vida social ativa e “normal”.

Palavras-chave: Adolescentes vivendo com HIV/Aids; estigma; preconceito; vulnerabilidade; transmissão vertical.

ABSTRACT

This study concerns the situation of HIV-positive teenagers and how they relate within society, with their families, health professionals and the State. The main goal was to investigate the perceptions of teenagers living with HIV/AIDS on aspects like being HIV-positive, being respected as individuals, participation on the decision making process regarding their own treatment, perspectives for their future lives, and also the perception of professionals dealing with the teenagers directly (specialized service pediatricians) and on an administrative level (public servant of the national program on STDs/AIDS). With that in mind, the study focused on how social stigma and prejudice affect these individuals' daily lives and how their families deal with them. The analysis determined whether HIV-positive people from 10 years to 19 years and 11 months of age endure prejudice as do other stigmatized individuals, with the added mark of being "teenagers". Furthermore, we found that the HIV status of these individuals limits their access to citizenship. Data was collected from official sources from the Brazilian federal government, United Nations, interviews and focal groups. The findings include the following: that there is no effective public policy in place geared towards the population of teenagers living with HIV; that, generally speaking, specialized services are ill prepared to cater to HIV-positive teenagers; that HIV-positive teenagers are vulnerable due to factors directly dependent on individual care and to those dependent on the degree of awareness regarding personal care within the situation that an HIV-positive status encompasses; that most teenagers prepare themselves for a "long" lifespan and reasonably "normal", as most other teenagers, i.e., hope to develop into professional skills, long term relationships and families of their own; that teenagers, their families and care professionals do hide their HIV status as a strategy to ensure an active and "normal" social life.

Keywords: teenagers living with HIV/AIDS; stigma; prejudice; vulnerability; vertical transmission.

Sumário

Introdução	1
Capítulo I – Adolescente e sociabilidade	7
1. Adolescência: moratória e identidade	7
2. Família	11
3. Transmissão vertical	28
Capítulo II – Aids: vulnerabilidade, estigma e preconceito	22
1. Vulnerabilidade: grupo de risco e qualidade de vida	22
2. A Aids: preconceito e estigma	39
Capítulo III – Percurso Metodológico	51
1. Dados sócio-demográfico	52
2. Instrumentos de coleta de dados	53
2.1. Entrevistas	53
2.2. Grupos focais	54
3. Dados coletados e referencial de análise	57
Capítulo III – Resultados	59
1. Os adolescentes	59
a) Sobre o respeito	59
b) Sobre a família	61
c) Adolescer e adolescência soropositiva	66
2. Sobre o Serviço Especializado - os profissionais	72
3. Políticas Públicas – os gestores	76
Considerações Finais	80
Referências Bibliográficas	85
Anexos	91
Anexo I	92
Anexo II	93
Anexo III	94
Anexo IV	95
Anexo V	

Lista de Tabelas

Tabela 01 – Adolescentes: ocorrência de relação sexual	44
Tabela 02 – Adolescentes: uso de preservativo nas relações sexuais	44

Lista de Abreviações

Aids – Síndrome de Imonodeficiência Adquirida (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*).

ARV – Antiretoviral

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

DNA – Ácido desoxirribonucléico (Deoxyribonucleic acid)

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis.

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

HIV – Vírus da Iminodeficiência Humana (*Human Immunodeficiency Vírus*)

HIV+ – Condição sorológica do portado do vírus HIV. Lê-se HIV positivo

HSH – Homens que fazem sexo com homens

HUB – Hospital Universitário de Brasília

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não Governamental

PN DST/Aids – Programa Nacional de DST e Aids

TARV – Terapia antiretoviral

UDI – Usuários de Drogas Injetáveis

UNAIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/Aids (The United Nations Joint Programme on HIV/AIDS)

Introdução

Dados obtidos em 2007 do Ministério da Saúde¹ (MS) junto ao Programa Nacional de DST² e AIDS³ (PN DST e AIDS) dão conta que no Brasil existem aproximadamente 11.000 adolescentes portadores de HIV⁴/AIDS, o que representa aproximadamente 2,6% de todos os casos notificados no Brasil até 31 de dezembro de 2009. Esses dados mostram que o número de adolescentes infectados por HIV/AIDS não é desprezível. Mesmo que consideremos que o programa brasileiro de atenção a essa epidemia seja modelar⁵, dados governamentais⁶ apontam que os direitos das crianças e adolescentes ainda não atingiram os patamares da OMS.

A pesquisa “Voz do Adolescentes⁷” realizada em 2001 e 2002 pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef) conclui que muito já se evoluiu nas condições dos adolescentes após a entrada em vigor do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990)⁸, mais conhecido pela sigla ECA. Ainda assim, muitas crianças e adolescentes carecem de cuidados

¹ Boletim Epidemiológico DST/AIDS com dados até a versão preliminar de 2009.

² Doenças sexualmente transmissíveis.

³ Síndrome da imunodeficiência adquirida (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*).

⁴ Vírus da imunodeficiência humana (*Human Immunodeficiency Virus*).

⁵ Fontes: PN DST/AIDS; Organização Mundial da Saúde (OMS), National Academy of Sciences - USA (Scaling Up Treatment for the Global AIDS). *Pandemic: Challenges and Opportunities*

⁶ Levantamento de dados da Subsecretaria de Promoção de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente da Presidência da República.

⁷ A Pesquisa “A Voz dos adolescentes” realizada pelo Unicef entre 2001 e 2002, tendo como executora a empresa Gapecs/FatorOM, entrevistou 5.281 adolescentes de 12 a 17 anos em todas as regiões do país, em uma amostra probabilística.

⁸ Lei número 8.069 de 13 de julho de 1996, que dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente, seus direitos, etc.

adequados em educação e, no que toca ao atendimento de saúde, as necessidades são ainda maiores. Na mesma pesquisa, indicou-se que mesmo que 72%⁹ dos adolescentes das áreas urbanas tenham postos de saúde próximos de suas casas, poucos fazem uso deste serviço. Isso acontece por inúmeras razões, quais sejam: vergonha, desconhecimento, falta de atendimento específico, desinteresse, dentre outras.

Outro problema que podemos identificar entre as crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/AIDS é o preconceito. A epidemia nasceu com vários julgamentos de valor com fundo moral. Isso se deve, sobretudo, ao fato da epidemia ter se manifestado de forma visível, ao menos inicialmente, em grupos de homens que fazem sexo com homens (HSH) e em pacientes usuários de drogas injetáveis (UDI). Além disso, muitos ainda atribuem à doença a um castigo divino para os que não se comportam de acordo com um padrão moral conservador e religioso, o que justifica a lentidão em muitos países de medidas eficazes de combate à epidemia.

No Brasil muitas medidas têm sido eficazmente tomadas no atendimento aos pacientes portadores de HIV/AIDS, tais como: a distribuição gratuita de antirretrovirais (ARV) - que são fármacos que reduzem a reprodução do HIV e que têm tido excelentes resultados, dando melhores condições de vida aos portadores¹⁰. Além disso, campanhas abertas na mídia e o apoio das Organizações Não Governamentais que dão suporte a pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS são mais algumas das medidas já tomadas. Entretanto, ainda há muitas resistências culturais a serem quebradas por parte da sociedade para que aceitem o soropositivo como um indivíduo capaz de ter um convívio social saudável e produtivo.

Para este estudo foram utilizados dados oficiais, assim como contribuições fornecidas por informantes-chaves sobre problemas, dificuldades e perspectivas que os adolescentes vivendo com HIV/AIDS têm no Brasil. Simultaneamente, buscamos identificar implicações culturais que esta epidemia trouxe para a “sociedade” brasileira e suas conseqüências para os adolescentes soropositivos. Acreditamos importante entender o quanto o desenvolvimento dos adolescentes, que de forma geral já é bastante problemático nas sociedades ocidentais, é afetado pela sua condição de soro positivo, sofrendo preconceito e estigma.

⁹ Idem à nota 7.

¹⁰ Ver sítio na Internet do PN DST/AIDS.

O objetivo central deste trabalho foi estudar a percepção de adolescentes que vivem com HIV/Aids sobre aspectos como, ser soropositivo, ser respeitado como indivíduo, participar nas decisões de seu tratamento, perspectivas de futuro, bem como de profissionais que os atendem diretamente (pediatras do atendimento especializado) e em nível de gestão (servidora do PN DST/Aids). Nesse sentido, nosso objeto de estudo centrou-se em torno de como o preconceito e o estigma afetam a vida cotidiana dos adolescentes que vivem com HIV/Aids e como a família lida com esses indivíduos.

Desta forma nos perguntamos: o preconceito e o estigma com soropositivos afetam o crescimento social, mental e sexual destes adolescentes? Estas condições diferem em relação aos adolescentes “saudáveis”?

Este trabalho pretendeu contribuir com o conhecimento sobre os adolescentes soropositivos brasileiros. Ademais, esperamos que ele possa dar subsídios à busca de mais instrumentos para consolidar a cidadania destes adolescentes, procurando caminhos para garantir-lhes o pleno acesso a direitos, com possibilidade de serem tratados pela família, pela sociedade e pelo Estado com dignidade e respeito. Entendemos que para garantir o livre exercício da cidadania aos adolescentes, o Estado democrático deve cumprir as leis que lhes garantem direitos e exigem deveres.

Por sua vez, trata-se de adolescentes que adquiriram a doença por transmissão vertical. Destacamos, portanto, esta particularidade de nosso objeto de estudo.

O adolescente com HIV/AIDS está fragilizado pela própria condição, no entanto, a Terapia com Antiretrovirais (TARV)¹¹, bem como outras que podem e devem surgir nos próximos anos, trazem a possibilidade de que esses jovens cheguem à idade adulta; por isso deve haver condições sociais que lhes garantam qualidade de vida. O ECA e demais leis são instrumentos que já garantem condições de acesso aos direitos mencionados, ao assegurar legalmente o desenvolvimento social, econômico e sexual desses jovens para que possam ter uma vida “normal” e produtiva. Estes instrumentos devem se concretizar em práticas, comportamentos, atitudes.

Observa-se que, além do suporte legal, pessoas que vivem e convivem com HIV/AIDS, de uma maneira geral precisam de apoio psicológico e econômico,

¹¹ *Desta forma, o principal objetivo da terapia anti-retroviral é, através da inibição da replicação viral, retardar a progressão da imunodeficiência e restaurar, tanto quanto possível, a imunidade, aumentando o tempo e a qualidade de vida da pessoa que vive com HIV ou AIDS.* Retirado do sítio do Programa Nacional DST Aids do Ministério da Saúde do Brasil.

principalmente o grupo das famílias de baixa renda. O Ministério da Saúde, outros setores do governo e ONGs buscam, em geral, por meio de campanhas publicitárias, entre outras, socializar os indivíduos que atuam profissionalmente com este grupo e lhes dar suporte para as dificuldades educacionais e psicológicas. Além disso, várias ações buscam capacitar famílias de baixa renda, que vivem e convivem com HIV/AIDS, treinando-as para trabalhos que lhes permitam gerar e/ou aumentar suas rendas para melhorar as condições econômicas de tratamento dos soropositivos. Entretanto, esta socialização parece não estar sendo suficiente para que a solução deste problema seja a mais adequada e eficaz possível. Assim, observar como estas ações, que efetivamente ocorreram ou ocorrem, “*impactam*” o processo de socialização poderá servir como fonte de dados para analisarmos os problemas propostos neste projeto.

Espera-se que esta dissertação, mesmo considerando suas limitações, possa contribuir com as pesquisas futuras a serem desenvolvidas em torno do tema em questão. De qualquer forma, destacamos a importância, o que aqui foi feito, da escuta direta da fala dos adolescentes sobre as suas concepções, valores, sentimentos, direitos no contexto da epidemia de Aids, bem como da identificação de elementos, de conhecimentos que propiciem um melhor entendimento da forma de gerir a questão pública e do cuidar destes pacientes, os quais poderão ser melhor desenvolvidos em outras pesquisas e estudos. Este trabalho tentou preencher algumas lacunas críticas da pesquisa em saúde pública e Aids e objetiva subsidiar políticas públicas de atendimento e cuidado mais efetivas para os adolescentes.

Assim, analisou-se neste estudo se a pessoa de 10 anos a 19 anos e 11 meses¹² soropositivo sofre preconceito e é estigmatizado; acrescido das dificuldades da etapa de adolescência, sabidamente complicada no desenvolvimento do indivíduo.

Faz parte da discussão em torno do estigma, o lugar da ciência. Essa pode trabalhar para a descoberta de medicamentos cada vez mais eficazes no prolongamento da vida dos indivíduos HIV+, assim como pode contribuir perversamente para o desenvolvimento do estigma e do preconceito. Exemplo disso é uma recente pesquisa sobre a possível

¹² Fontes da informação nas páginas e publicações no sítio das duas instituições, respectivamente: www.oms.org e www.saude.gov.br, onde está determinado que o indivíduo adolescente é aquele que tem entre 10 anos e 19 anos e 11 meses.

predisposição genética da população negra em contrair o vírus HIV (*POZ MAGAZINE*, outubro de 2008).

Roger Williams introduziu o conceito de individualidade bioquímica: este é bem mais adequado do que o conceito de determinismo genético, introduzido por Gregor Mendell, o pai da Genética. No mundo contemporâneo, tanto o indivíduo soropositivo quanto sua família detém uma quantidade de informações que lhes permite ter a idéia de que cada portador pode reagir mais ou menos positivamente em relação às doenças que os acometem (DOVERA, 2007). Há, portanto, uma predisposição para reagir que pode ser ativada ou estimulada, seja pelos medicamentos, seja por outros métodos complementares ou alternativos como: dieta, modo de vida, higiene, tranquilidade mental entre outras.

Vale destacar que Kurzweil e Grossman (2006) argumentam, acerca da realidade biológica: quando nosso corpo evoluiu, há milhões de anos, o objetivo das espécies era viver não muito além da fase reprodutiva; hoje, para nós humanos, é viver muito além disto.

Além disso, tratamos de analisar em que medida a condição sorológica (HIV+) interfere, influencia no acesso à cidadania dos adolescentes.

Finalmente, por uma questão de dificuldade no acesso a pacientes soropositivos menores de 19 anos, trabalhamos apenas com adolescentes portadores de HIV/Aids com tratamento estabelecido e infectados por transmissão vertical¹³, que são mais acessíveis visto que no Distrito Federal a grande maioria teve a notificação de sua situação sorológica feita precocemente e faz acompanhamento nos serviços especializados desta Unidade da Federação.

O trabalho a seguir se divide em quatro partes principais e distintas. A primeira é a discussão inicial sobre o significado conceitual e social de adolescência, onde abordamos aspectos de como surgiu a idéia de adolescente que temos na atualidade. Acrescentamos neste primeiro capítulo questões sobre o desenvolvimento dos adolescentes e dos relacionamentos deste com a família e os demais atores sociais com quem estes jovens convivem. Ao tempo em que desenvolvemos esta discussão, incluímos a peculiar situação de como estas análises devem ser pensadas para o adolescente soropositivo. Por fim, mostramos

¹³ Denomina-se transmissão vertical do HIV a situação em que a criança é infectada pelo vírus da aids durante a gestação, o parto ou por meio da amamentação. (Programa Nacional DST/Aids)

a importância da transmissão vertical, modo de contágio de todos os participantes dos grupos focais, e de como ela pode afetar a vida do adolescente.

No segundo capítulo foi reservado às discussões de como a sociedade estigmatiza, cria e se serve de preconceitos e de como isto se aplica ao adolescente soropositivo. Nosso objetivo neste capítulo foi mostrar como é dificultado o convívio social daqueles que tem uma marca imposta externamente e de como este estigma obriga o portador a conseguir estratégias para sobreviver na sociedade. Discutiu-se ainda neste capítulo, o conceito de vulnerabilidade, acentuando-se como os adolescentes, por diversas razões, são suscetíveis ao HIV.

Os capítulos III e IV mostram nosso percurso metodológico, bem como a análise dos dados obtidos nas investigações. A seguir encontramos as Considerações Finais deste trabalho e anexos que mostram documentos utilizados nesta pesquisa.

CAPÍTULO I

Adolescência e sociabilidade

Este capítulo da dissertação centraliza a vivência de uma etapa da vida identificada como adolescência. De como os(as)¹⁴ adolescentes são representados pela família e pela sociedade e dos conflitos inerentes a estas relações. Durante a realização da pesquisa, e como o objeto de estudo foca a questão do HIV/aids, o conceito de vulnerabilidade se impôs como eixo central para a reflexão, o qual também será tratado.

1. Adolescência: moratória e identidade

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Ministério da Saúde do Brasil: adolescente é o indivíduo com idade entre 10 e 19 anos que “(...) *caracteriza-se por mudanças físicas aceleradas e características da puberdade, diferentes do crescimento e desenvolvimento que ocorrem em ritmo constante na infância*” (AMARAL, 1992)¹⁵, mudanças estas sob influências genéticas, ambientais, nutricionais e psicológicas.

De outra maneira, Hollingshead (*apud* GROPPPO, 2000: 10) afirmou que a adolescência é “(...) *um período da vida de uma pessoa que se define quando a sociedade em que ela funciona cessa de considerá-la (...) uma criança e não lhe atribui o status, os desempenhos e as funções de adulto (...)*”. Acrescenta ainda o mesmo autor (2000: 10) que:

¹⁴ Com o objetivo de facilitar a leitura do texto, estaremos usando, como é de praxe, o masculino, com seu caráter gramatical hegemônico e incluyente do feminino. Entretanto, estamos conscientes da importância do tratamento de atores sociais segundo seus lugares de gênero. Afinal, as relações de gênero são âncoras da estruturação social.

¹⁵ Disponível em:

http://www.casadogirassol.org.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=60&Itemid=29.

(...) o comportamento de adolescentes é um comportamento de transição que depende exclusivamente da sociedade e, mais ainda, da posição que os indivíduos ocupam na estrutura social, e não de fenômenos biopsicológicos relacionados a essa idade.

É importante notar que a idéia de adolescente é recente, tendo sido formulada inicialmente no fim do século XVIII, tornando-se usual na academia e na sociedade apenas no século XX. Por muito tempo, ou melhor, até bem pouco tempo, as crianças assumiam muito cedo, na maioria das sociedades, funções de adulto quando consideradas aptas para trabalhar e para participar da vida social e doméstica (AVILA, 2005), o que ainda acontece em algumas comunidades.

O surgimento da adolescência enquanto “faixa etária” socialmente aceita e “categoria científica” é fruto da tecnicização da sociedade – principalmente a ocidental, resultado de uma menor necessidade de força de trabalho, por um lado, e pela necessidade de trabalhadores mais qualificados, por outro. Segundo Palácios (1995: 264):

(...) no que concerne ao ocidente, o final do século XIX marca um ponto de ruptura (...). A revolução industrial muda muitas coisas e o faz de maneira bastante notável. Começou, com a industrialização, a se tornar importante a capacitação, a formação, o estudo.

Assim, a maior duração dos períodos de formação escolar tendeu a adiar a entrada do indivíduo na vida adulta. Do ponto de vista do reconhecimento social, ainda há grande variação do período de duração da adolescência, variando de cultura para cultura, mas naquelas de maior nível de desenvolvimento tecnológico a duração pode ser de até dez anos (AVILA, 2005), como indicam os padrões assumidos pela OMS.

As alterações biopsicológicas entre a infância e a idade adulta existem de fato, mas parecem não terem sido prioritariamente consideradas pela sociedade para a determinação da adolescência como fase da vida do ser humano, conceito que parece ter devido sua identificação mais às necessidades sociais e de adaptação cultural.

Por sua vez, na perspectiva científica, a adolescência consolida-se como uma fase de atribulações psicológicas e hormonais, na qual se configura e se assenta a identidade de um

indivíduo. Inicialmente, nesta fase, a maturação da sexualidade¹⁶ dá vazão “a uma turbulência e instabilidade emocional” (AVILA, 2005)¹⁷. Assim, “o adolescente torna-se passível de receber impressões, modificações ou adquirir qualidades; capaz de repentinas mudanças de humor, alegre num momento e triste e depressivo no momento seguinte” (AVILA, 2005). Desta forma, a adolescência é considerada como um período de desequilíbrio psíquico, onde a revolução que ocorre na vida do indivíduo é uma parte visível das alterações que lhe ocorrem internamente no corpo e na mente (FREUD apud AVILA, 2005).

Erikson (1972), um dos maiores estudiosos da formação da identidade, afirma que é na adolescência que se atinge o nível fisiológico e emocional para se experimentar uma “crise de identidade”, expressão por ele formulada para definir a fase de atribuições e dúvidas que se passam na mente de um indivíduo, em consequência de alterações fisiológicas e sociais, as quais a tornam uma fase peculiar do desenvolvimento humano. Ainda segundo Erikson (1972), a adolescência é marcada por um período de “moratória social”, ou seja, aquele momento em que o indivíduo deixa de ser criança e espera pela fase adulta. Segundo Calligaris (2000), a “moratória” seria o período em que o indivíduo tem diminuído os cuidados e amores dados pelos adultos e espera para que lhes seja permitido competir no mundo destes.

O adolescente, durante esta moratória, pode ser levado a um comportamento confortador e irascível, consequência da discrepância existente entre a realidade e as convenções sociais a eles impostas. No geral, não lhes é permitido o acesso à vida sexual, mesmo estando encerrados em corpos “desejantes e desejáveis”, tampouco o acesso à liberdade, sob alegação de imaturidade, ainda que outrora, ou em outras sociedades, fosse (ou seja) permitido, por exemplo, às pessoas de quinze anos comandarem exércitos ou se casarem (CALLIGARIS, 2000).

Erikson (1976) identifica a importância da construção de uma identidade em conexão com as condições viáveis para o desenvolvimento de autonomia e de independência, as quais

¹⁶ No tocante a sexualidade, Freud (apud AVILA, 2005) argumenta que a sexualidade tem início no primeiro ano de vida e que é durante o período da infância acontecem os passos principais do desenvolvimento sexual. De qualquer forma, mesmo divergindo com relação ao período inicial da sexualidade, o autor caracteriza a puberdade como um momento de contradições e de instabilidades emocionais.

¹⁷ Disponível em:

<http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC000000082005000200008&lng=en&nrm=iso>
. Documento apenas disponível na Internet no formato *html*, conforme referência bibliográfica.

se dariam por meio de trabalho produtivo. Observa ainda o quão difícil pode ser, para um adolescente, confrontar e adaptar sua própria identidade com aquelas "identidades autoformuladas" e pré-estabelecidas pela sociedade.

A análise dos processos desta adaptação poderia fornecer mais meios para melhor se entender os adolescentes e a adolescência não só naquilo que toca seus conflitos mentais e biológicos, mas por meio da percepção da influência do social na formação de sua identidade. Quando este adolescente se vê privado da possibilidade de autodeterminar sua identidade, seus caminhos e oportunidades, ele vê também limitadas suas escolhas. E um dos resultados possíveis do processo é a tendência ao adolescente recolher-se ou tender a atentar contra o que ou quem procura reprimi-lo. Assim, Erikson (1976: 30) destaca a importância dos condicionantes sociais:

A adolescência, portanto, é menos "tempestuosa" naquele segmento da juventude talentosa e bem treinada na exploração das tendências tecnológicas em expansão e apta, por conseguinte, a identificar-se com os novos papéis de competência e invenção e aceitar uma perspectiva ideológica mais implícita.

Para Erikson (1987), na formação da identidade emergem questões fundamentais para o adolescente, tais como *sou diferente dos meus pais? O que sou? O que quero ser?* Na busca de responder a estas indagações, o adolescente procura um papel para si na sociedade. Neste sentido, destacam-se, na sociedade contemporânea, a "escolha vocacional", o objetivo de vida, o processo de escolha do(a) parceiro(a) etc., sempre articulados com valores, ideologias, práticas dos grupos sociais que ele frequenta, por um lado. E por outro, o indivíduo demanda que os grupos sociais em que participa suportem suas idéias, seus valores, sua identidade, assim como, ele suporta e referencia, à sua maneira, as idéias e a identidade do grupo.

A necessidade do adolescente de buscar um papel social insere-se em um movimento confuso de construção de identidade. Porque, no geral, a expectativa familiar em torno da identidade de bom filho se enfrenta com a variedade de identidades que os diversos grupos sociais aos quais participa lhe apresentam. Para o adolescente, é bastante importante a opinião dos que o cercam, tendendo a alterações constantes de comportamento, reinventando-se em pouco tempo; alterações simultâneas ao ritmo frenético de suas alterações fisiológicas.

Erikson (1987) aponta que os indivíduos criam várias defesas para poderem existir e coexistir em sociedade. Vivenciando essas alterações do corpo e da mente, o adolescente tende a se sentir deslocado, irrequieto, vazio; processo que o leva, muitas vezes a perceber o mundo adulto como inatingível.

Essas questões podem ser particularmente instigantes quando refletidas e utilizadas como base para estratégias de cuidado aos adolescentes vivendo com HIV/Aids, ou seja, que estão em processo de crescimento, de socialização secundária e de construção da identidade. Estes adolescentes, eventualmente, estão expostos a situações de preconceito e estigma em suas relações com família, com amigos, na escola, com vizinhos e até nos serviços de saúde, como poderemos referendar com os resultados obtidos neste trabalho.

Os portadores do vírus HIV estão em situação vulnerável; sua doença é transmissível, ainda incurável e potencialmente letal; a sociedade, de forma geral, ainda se amedronta com ela e rejeita aqueles que estão infectados, estigmatizando-os.

A adolescência, compreendida como uma fase do desenvolvimento humano cercada por mudanças físicas, emocionais e psicológicas, vivenciada em um contexto social complexo – como é o caso das sociedades ocidentais e da sociedade brasileira, a qual não fornecem iguais condições para um desenvolvimento sadio e integral de sua população, pode ser considerada como um período de grande vulnerabilidade para o portador de HIV/Aids. Nesta perspectiva, é necessário trabalhar, dentre outros, com o conceito de vulnerabilidade, considerando-se temas e conceitos a ele relacionados, no sentido de melhor elucidá-lo, e assim, contribuir para a compreensão do tema da adolescência soropositiva.

2. A família

A relação do portador com a família é fundamental à reflexão sobre a temática em estudo. Segundo MINUCHIN (1990), família é o grupo social básico da sociedade que “influencia e é influenciado” por outros indivíduos, pessoas ou instituições. Assim, entende-se por família um ou vários grupos de pessoas ligadas, a partir de um indivíduo primordial, por relações sociais ou de parentesco, biológico ou não. Uma família deve se manter por gerações em torno de “múltiplos laços” materiais e morais. Segundo Melo *et al.* (2009: 48):

É na família que, pela adoção de certas regras, abre-se espaço para as continuidades ou descontinuidades de comportamentos e idéias. A

descontinuidade, no sentido aqui adotado, da promoção de padrões alternativos e da inserção na chamada modernidade social. Portanto, consideraremos a continuidade no sentido da promoção de uma linearidade familiar.

Assim, podemos pensar a família como um determinado consenso de regras que, sistematizadas, possibilitam a convivência e a interação de indivíduos social e afetivamente envolvidos. Da mesma forma, dentro de uma família, os membros constroem subsistemas, estruturados por geração, sexo, interesse, função, com múltiplos níveis de poder, que se afetam reciprocamente (MINUCHIN, 1990).

Desde nossa primeira infância, somos socializados para nos comunicarmos e, principalmente, para inculcarmos a cultura da sociedade, bem como, seu ordenamento social, sendo isso o que nos permite viver em sociedade (BERGER e BERGER, 1990a). A linguagem, como primeira instituição social que vivenciamos, é basilar para o processo de socialização, tornando-nos membros de uma sociedade (BERGER e BERGER, 1990b).

A família assume um papel fundamental na sociedade garantindo a segurança social e psicológica de seus membros, bem como transmitindo, em primeira mão, as estruturas sociais e culturais familiares e da sociedade. A família forma, em seus membros, noção de pertencimento e inicia a modelagem de sua identidade (MELO *et al.*, 2009). Portanto, a família é uma instituição dinâmica, simultaneamente acomodada à sociedade e em transformação.

No que toca à estrutura familiar, esta varia enormemente, de sociedade para sociedade, ou mesmo de acordo com os diversos segmentos sociais dentro de uma mesma sociedade. Segundo FONSECA (2005: 51):

Enquanto entre pessoas da elite prevalece a família como linhagem (pessoas orgulhosas de seu patrimônio), que mantêm entre elas um espírito corporativista, as camadas médias abraçam em espírito e em prática a família nuclear, identificada com a modernidade. Para os grupos populares o conceito de família está ancorado nas atividades domésticas do dia-a-dia e nas redes de ajuda mútua.

A família é, então, um “mundo de relações”. Quando se fala em família observa-se que, de fato, tratamos de um emaranhado de relações, não apenas de seus membros

formando um grupo social, nem tampouco como individualidades (SARTI, 2004), o que pode muitas vezes levar a dificuldades na análise desta instituição.

SARTI (2004: 13) sugere uma análise sobre família nos seguintes termos:

(...) uma história que se conta aos indivíduos desde que nascem, ao longo do tempo, por palavras, gestos, atitudes ou silêncios e que será, por eles, reproduzida e re-significada, à sua maneira, dados os distintos lugares e momentos dos indivíduos na família. Vista como uma realidade que se constitui pela linguagem, socialmente elaborada e internalizada pelos indivíduos, a família torna-se um campo privilegiado para se pensar a relação entre o individual e o coletivo, portanto, entre mim e o outro.

Assim, pode-se afirmar que a família encontra-se no âmbito dos discursos criados entre aquilo que é revivido constantemente por seus membros, que os mesmos difundem socialmente, e aquilo que opera como um “discurso oficial”, ou seja, no âmbito familiar – nem sempre o que se vive é como se convive e explicitado socialmente. Embora a família seja uma criação social, cada família tem sua particularidade em histórias, mito e estrutura, ou seja, se constrói simbolicamente para si e para a sociedade; construção esta que exprime a forma como trabalham e se expressam em seu mundo vivido. E toda elaboração se dá ancorada nos moldes culturais da sociedade a que pertence esta família, substanciando a criação de uma identidade familiar, que funciona tanto no seu dia-a-dia da mesma, como para a posteridade.

A família se forma sobre o discurso singular e próprio dela e este discurso é “internalizado” por seus membros, construindo-se com elementos objetivos e subjetivos. De qualquer forma, partimos do suposto que este processo se dá dentro de padrões culturais e, tal como afirma Sarti (2003: 15) “ (...) *dos parâmetros coletivos do tempo e do espaço em que vivemos, que ordenam as relações de parentesco (entre irmãos, entre pais e filhos e entre marido e mulher)*”. Este autora lembra ainda que ao se conceber a realidade como um universo simbólico, destaca-se o caráter inconsciente dos costumes internalizados, ou seja, sem que os indivíduos percebam. Assim, trata-se de “*Uma abordagem que permanece fecunda para a apreensão do mundo social, por articular dialeticamente as dimensões objetiva e subjetiva*” (SARTI, 2003: 17).

As construções sociais operam de modo dialético, ou seja, influenciam e são influenciadas pelas diversas instituições e grupos sociais. E o mesmo movimento se dá com

as famílias, as quais influenciam e refletem os padrões sociais, havendo uma tradução própria de leituras e de significados. “Assim, cada família constrói seus mitos a partir do que ouve sobre si, do discurso externo internalizado, mas devolve um discurso sobre si que contém também sua própria elaboração, objetivando sua experiência subjetiva” (SARTI, 2004: 18).

Ainda segundo esta autora (SARTI, 2004: 18), as proposições acima se contrapõem à idéia de família como uma “(...) unidade de reprodução biológica (pai, mãe e filhos) e se contrapõe, ainda, à suposição da biologia humana como parte da ordem da natureza”. No âmbito familiar é onde mais facilmente há esta “naturalização” das relações e interações sociais. É no ambiente familiar onde ocorre a maioria de nossas ações biológicas. E de forma geral, é mais fácil recorrer a uma “ordem” natural do que à cultura para explicar atitudes e fenômenos da vida; raramente ocorre ao senso comum atentar para que estes eventos sejam tão ou mais que outros permeados por características culturais; por exemplo, o ato de comer ou de escarrar citados por Norberto Elias (1994). Ainda como exemplo basilar, pode-se lembrar as justificativas para a subordinação social da mulher ancoradas na biologia/natureza/natural.

Vale salientar que novas tecnologias, tais como a reprodução assistida, o começo do entendimento e manipulação do DNA, vem sem dúvida redirecionando simbolicamente as concepções “naturalistas” da sociedade, ao mostrar que a ciência pode emular processos biológicos às vezes com mais eficiência que a própria natureza. Inovando inclusive ao permitir e aceitar famílias com estruturas as mais diversas, tais como aquelas formadas por filhos de pais ou mães sem companheiros e de casais homossexuais, como proposto no diálogo de Derrida e Roudinesco (2001). Entretanto, segundo Sarti (2004: 19):

As mudanças são particularmente difíceis, uma vez que as experiências vividas e simbolizadas na família têm como referência definições cristalizadas de família socialmente instituídas pelos dispositivos jurídicos, médicos, psicológicos, religiosos e pedagógicos, enfim, os dispositivos disciplinares existentes em nossa sociedade, que têm nos meios de comunicação um veículo fundamental, além de suas instituições específicas. Essas referências constituem os “modelos” do que é e deve ser a família, fortemente ancorados numa visão de família como uma unidade biológica constituída segundo as leis da “natureza”.

Assim, família não se define apenas ou, sobretudo, por determinação biológica, mas também por outros tipos de laços criados entre indivíduos, eventualmente sem qualquer relação de parentesco biológico, tratando-se de vínculos sociais criados a partir de necessidades da vida gregária, caracterizando um grupo social em que os elos entre seus membros têm significados próprios. Segundo Sarti (2004: 20)

(...) os laços biológicos unem as famílias é porque são, em si, significantes. Ninguém se atreveria a contestar a força simbólica dos “laços de sangue” em nossa cultura ibérico-ocidental, com os “nomes de família”, as semelhanças físicas, os traços de personalidade (ou de caráter) “que se puxa” de algum parente próximo ou distante (...)

A percepção do indivíduo do que seja a família passa pelas histórias e mitos orais que lhe são contados durante suas vidas; mitos estes que vão se alterando conforme seu entendimento da vida que se transforma e se altera. Ao considerar-se esta alteração de percepção, podemos afirmar que “o crescer” pode ser entendido como a possibilidade de se poder relativizar as referências familiares, “desnaturalizando-as” e permitindo a cada pessoa a formação de um entendimento próprio e peculiar do que venha a ser a sua família; dos modelos gerais de família e das aceções que lhe são impostas nesta ou devido a esta.

Este processo é dinâmico e constante durante toda a vida. Desta feita, há sempre a percepção de que existem problemas e questões a serem tratadas em família. Assim, eventos da infância e da adolescência afetam a vida adulta. A fase inicial da vida do indivíduo condiciona suas percepções de mundo. Desta forma, a identidade familiar é “abalada” pelo processo de individuação, ou seja, pelas peculiares percepções e experiências de cada um de seus membros, as quais são trazidas para o convívio familiar.

O adolescente ao sair do âmbito familiar e adentrar “no mundo exterior”, pode levar à reorientação do discurso e das relações familiares. Afinal, trata-se de um processo denso. Nestes termos se refere Sarti (2004: 20) ao processo:

Reações diversas – de fechamento ou de abertura frente a esses “estranhos” – serão decisivas para as relações familiares e, particularmente, para o lugar do jovem, em busca de uma identidade própria que se constrói pelas várias alteridades com as quais se enfrenta.

Os adolescentes são, portanto, indivíduos em busca de novos referenciais para a construção de suas identidades, a qual é parte do crescimento e consolidação de sua imagem

individual e social. Buscam para si novos grupos sociais para conviver, numa pseudo-reconstrução da família. Fora do seio familiar, participam de fãs clubes, gangues, equipes de esportes ou de atividades culturais, dentre outros. Assim, a sensação de “vida familiar”, na atualidade ocidental, independe de geografia e de estar em suas casas. Adolescentes insatisfeitos com seus pais e/ou suas famílias podem se sentir em casa com os grupos sociais aos quais escolheram pertencer. Quando pensamos no adolescente vivendo com HIV/Aids, este sentimento se reforça dada a necessidade de segurança ampliada destes indivíduos: por estarem em uma situação de maior vulnerabilidade, tendem a buscar quaisquer grupos sociais que suportem sua situação peculiar.

A forma como os adolescentes convivem com sua família depende decisivamente de como se dá o relacionamento desta com aqueles escolhidos pelo jovem para pertencer, pois este passa a se reconhecer como membro dos segundos. E seus novos “amigos” são parte fundamental de sua busca por sentido e para sua existência enquanto indivíduo. Neste movimento de reconstrução das relações familiares e da identidade dos adolescentes, deve-se destacar a importância dos meios de comunicação, tal como indicado pelos dados da pesquisa realizada por Sarti (2004: 22):

(...) é fundamental mencionar também o papel dos meios de comunicação, sobretudo, o da televisão e o da publicidade, no sentido de criar referências de identidade para os jovens, que a família não possa ignorar, dada a exposição de todos os segmentos sociais as suas mensagens. Isso é particularmente importante diante do risco, (...) do que chama de “uma forma de autismo”, produzido pelos meios de comunicação nos indivíduos em família, que passam a não se relacionar entre si, estando presentes, mas conectados aos meios e não uns aos outros, sobretudo nas famílias de camadas médias e altas que, agora, dispõem também de computadores e acesso à internet.

A adolescência, como já mencionamos, é o período mais radical de mudança na vida dos indivíduos. Reforçando a idéia da moratória, as sociedades ocidentais não têm ritos de passagem sobre essa etapa da vida, ou seja, da infância para a adolescência, como existem ou

existiram em outras sociedades, ou seja, ritos que simbolizam a passagem da infância para a vida adulta, tais como a festa de debutante ou o *Bar Mitzvá*¹⁸.

Concordando com Sarti (2004: 23):

Em nossa sociedade, pode-se dizer que tanto a adolescência, como a juventude, deixaram de configurar um momento de passagem, mas tampouco têm lugar definido. Na ausência de rituais que instituem esse momento como uma nova posição social, cuja marca não seja o estado de liminaridade e de transição, o jovem vive seu lugar como o da contestação, como um “outro” lado, em contraposição ao mundo adulto. Ele é um não-adulto e, freqüentemente, um problema para o mundo adulto, o “aborrecente”. Em contraposição a essa idéia, a proposta de desenvolver o “protagonismo juvenil” nos programas para jovens aponta para a importância de pensá-los como agentes de soluções para seus próprios problemas.

Assim, a percepção social é que o adolescente ocupa o lugar de um adulto, entretanto, sem os direitos destes. Isso se dá principalmente em comunidades e estratos mais carentes, onde o adolescente é chamado a participar do sustento da família. É nítido que os adolescentes são cobrados a corresponderem às expectativas familiares, marcadamente a de seus pais. E são constantes as oposições dos adolescentes para atender a tais expectativas que lhes são impostas pela família.

Marcadamente, as grandes dificuldades da abordagem familiar no tratamento com o público juvenil, tais como liberdade, sexualidade, gostos, dão-se em virtude do processo de socialização, eivado das próprias dificuldades vivenciadas pelos pais no passado e, ainda, daquelas existentes em suas vidas presentes. Estes tendem a transferir para o adolescente tais problemas, que parecem socialmente “resolvidos ou determinados” para os pais, impondo-se ao indivíduo um padrão de conduta “normal e aceitável”, numa esperança virtualmente inócua de reestruturação de uma calma que, como mostra Roudinesco (2000: 17), resulta “(...) na violência da calma” que “(...) pode ser mais terrível do que a travessia das tempestades”.

¹⁸ “*B'nai Mitzvá* (filhos do mandamento) é o nome dado à cerimônia que insere o jovem judeu como um membro maduro na comunidade judaica. Diz-se que o menino passa a ser *Bar Mitzvá* (filho do mandamento) e a menina passa a ser *Bat Mitzvá* (filha do mandamento)”. Rev. Eletrônica Saúde e Lazer, disponível em: http://www.saudelazer.com/index.php?option=com_content&task=view&id=1660&Itemid=49

O desconhecimento das diferenças da alteridade é germe do preconceito, entendendo a “normalidade” sempre do ponto de vista de “ego”, sempre etnocêntrica, impossibilitando aceitação do outro, de sua aparência, seu modo de ser, de estar no mundo. Quando o adolescente impõe seus valores e idéias, muitas vezes se torna um réprobo. E são várias as “ameaças externas”. Ameaças porque as diferenças nem sempre se coadunam com os padrões culturais e familiares e como tais, são lidas de forma polarizada, satanizando-se por um lado e sacralizando-se por outro. Citando Sarti (2004: 24):

A questão das “drogas”, considerada um problema que acomete, sobretudo, jovens/adolescentes, ilustra essa transferência (...). Um dos mais sérios temores de pais de adolescentes, transformado num fantasma familiar, esse problema social é “satanizado”, pela mesma lógica com que se “sacralizam” os valores familiares e impede que estes sejam discutidos e revistos nas diferentes circunstâncias. Na tentativa de lidar com o problema da “drogadição” e com os danos e conseqüências devastadoras que pode acarretar, muita energia é mobilizada para livrar-se da “droga” em si, desconsiderando os mecanismos, não apenas psíquicos, mas também sociais e culturais, que levam o jovem a se relacionar com o mundo à sua volta de uma forma que fere sua autonomia e sua possibilidade de escolher. Nesse deslocamento, tampouco se levam em conta outros hábitos, porque socialmente aceitos, e que podem refletir o mesmo problema, como a relação compulsiva com o trabalho (os *workaholics*), os remédios sem os quais não se consegue dormir, entre outros. Localiza-se o mal no que se considera “droga”, atribuindo-lhe caráter ontológico. Tratado como se fosse uma monstruosidade, esse “ser” deve, então, ser extirpado para que outra vez se restabeleça a ilusão da calma, mas os mecanismos permanecem, voltando, muito provavelmente, a se reproduzir sob outras formas.

Essa transferência dos problemas familiares para o adolescente aponta para uma dificuldade que pessoas e famílias têm para enfrentar seus próprios problemas. A “negação ou a dificuldade” de se autoperceber e de se relacionar com os conflitos existentes em qualquer convivência em grupos, as dificuldades do indivíduo para se aceitarem e para concederem no convívio com os outros podem levar a dificuldades de relacionamento de tal grandeza que podem irromper em violência de variados níveis e formas.

Dada sua posição na estrutura social e familiar, o adolescente tende a se reafirmar ao discordar de padrões impostos, tornando sua oposição e revolta uma arma indispensável na busca de sua individualidade, de se tornar sujeito de sua vida e vontade perante a sociedade, bem como, dos grupos sociais aos quais pertence, a família entre eles.

Acrescente-se, assim, que no caso do adolescente soropositivo, além de todos estes conflitos para se tornar um indivíduo socialmente aceito, existem as demais questões por ele sofridas. Assim, a partir da revelação de sua patologia este precisa criar para si uma nova história e identidade.

O adolescente soropositivo percebe desde muito cedo a mortalidade e a falibilidade de si e dos que o cerca, além de conviver com alterações simbólicas e, eventualmente, com a perda de membros de sua família, nos casos de transmissão vertical¹⁹.

A transmissão vertical de doenças agudas ou crônicas no contexto familiar tende a ser mais um fator estressor. Ficar doente por “culpa do outro” sempre foi um desafio para os núcleos familiares. São históricos os sofrimentos causados pelo mal de Hansen ao longo dos séculos. O estigma do hanseniano foi possivelmente muito mais pesado do que o do soropositivo. A família do “leproso”, do tuberculoso ou de outra doença ou “peste” qualquer não podia contar com a tecnologia e uma ciência cujo estado da arte pode, de uma hora para outra, mudar a expectativa de um soropositivo, o que não se deu durante séculos para os hansenianos e os tuberculosos.

3. Transmissão Vertical

A questão da transmissão vertical deve ser destacada porque, todos os adolescentes participantes dos grupos focais realizados neste trabalho tiveram esta forma de contato. Esta é uma forma de contágio involuntária e “herdada” da mãe ou de ambos os pais.

Soropositivos verticalmente infectados deveriam idealmente iniciar seu tratamento desde o nascimento, ou até antes, visto que as mães HIV+ devem fazer o tratamento específico alguns meses antes do parto.

¹⁹ Denomina-se transmissão vertical do HIV a situação em que a criança é infectada pelo vírus da aids durante a gestação, o parto ou por meio da amamentação.

Desde o nascimento, os filhos de mães infectadas apresentam os anticorpos do vírus, como explica Ortigão (1995: 143):

Ao nascimento, praticamente todas as crianças filhas de portadoras do vírus apresentam anticorpos anti-HIV séricos. Entretanto, a positividade sorológica deve-se à passagem de anticorpos maternos pela placenta e não à produção pelo lactente. Esta indefinição diagnóstica pode persistir até os 15 meses de idade, época-limite em que se espera que os anticorpos maternos tenham sido substituídos pelos da criança.

A transmissão vertical pode ocorrer na gestação, no parto ou mesmo na amamentação; segundo dados do Programa Nacional DST/Aids, 20.0% das crianças nascidas de mães soropositivas são infectadas.

Ainda que o índice seja aparentemente elevado, a letalidade vem sendo reduzida e a qualidade de vida do soropositivo aumentada, como mostra Seidl *et al.* (2005: 279):

A modificação da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), de agravo com alta letalidade para enfermidade crônica, têm repercussão no desenvolvimento físico e psicológico de crianças e adolescentes soropositivos, notadamente aqueles infectados pela transmissão vertical. Com o advento da terapia anti-retroviral e o acesso ao tratamento, estudos têm mostrado a melhoria da qualidade de vida das crianças HIV+, de modo que necessidades de natureza psicossocial passam a ter novo significado e relevância.

Para este trabalho, a transmissão vertical somada ao aumento da sobrevivência do indivíduo soropositivo torna-se muito importante, visto que o adolescente HIV+ infectado neste contexto poderia apresentar uma maior inquietude em relação a sua condição sorológica ou mesmo em relação a adesão à TARV. Segundo Seidl *et al.* (2005), é necessário que o diagnóstico do infectado por transmissão vertical seja revelado o mais cedo possível, para garantir uma maior adesão deste do paciente ao tratamento.

Segundo Simões (2009: 45-46):

Conhecer seu diagnóstico representa para os jovens a recolocação frente a uma nova realidade, possibilitando tomada de decisões, autonomia e controle sobre suas enfermidades. Além de que adesão e responsabilidades estão diretamente ligadas à uma boa comunicação entre paciente, família e equipe.

Para adolescentes com doenças crônicas, seu desenvolvimento pode ser afetado pelo preconceito e a rejeição de si mesmo, daqueles que o cercam e da sociedade. Tais adolescentes sentem-se diferentes, tanto física como psicologicamente. Entretanto e contraditoriamente no caso da Aids, segundo Basille e Bellini (2008: 2):

Os adolescentes mostram lidar de forma natural com a infecção, não permitindo que essa interfira na auto-estima. Tal aspecto contribui para um melhor desenvolvimento das relações interpessoais, sendo o sentimento da auto-estima influenciado pelas percepções da imagem corporal, sexualidade e intimidade, autonomia, bem como habilidades sociais e cognitivas.

Estas contradições não são incomuns na adolescência, como vimos nos tópicos anteriores. As autoras (*op. cit.*) apontam que com a revelação mais precoce do diagnóstico, a soropositividade leva a um rearranjo na sexualidade, bem como nas redes de suporte dos indivíduos como rede de apoio destes indivíduos e de seus projetos de vida. Acrescentam que se levando em conta a situação colocada neste contexto, “(...) *compreende-se melhor o fato que a presença imperceptível de um “corpo estranho” no organismo possa reativar as questões inerentes à adolescência, tornando-as ainda mais complexas*” (BASILLE e BELLINI, 2008: 2).

Acrescente-se: a transmissão vertical implica em desdobramentos ou questões familiares específicas (tem conseqüências familiares), como por exemplo a superproteção do adolescente, como foi confirmado nos grupos focais realizados para a elaboração desta dissertação e a demora na revelação do diagnóstico, como mostra Borges (2009: 11):

(...) concluiu-se que o sentimento de culpa pela transmissão do HIV, aliado ao medo de perder o filho, podem provocar atitudes de superproteção que infantilizam a criança e dificultam o processo de revelação do diagnóstico, uma vez que as mães preferem adiar-lo por medo de sua reação.

Capítulo II

Aids: vulnerabilidade, estigma e preconceito

1. Vulnerabilidade: grupo de risco e qualidade de vida.

Iniciaremos este tópico discutindo grupo de risco, que pode ser definido como um conjunto de pessoas, o qual, em função de “*características genéticas, raciais, culturais, religiosas, sociais ou comportamentais tem um risco maior de aquisição de uma doença ou infecção*”.²⁰

No tocante à epidemia mundial de aids, indivíduos com determinado comportamento ou características pessoais e onde se percebia socialmente uma maior incidência da infecção foram enquadrados como sendo “grupos de risco”. “*Assim, profissionais do sexo e usuários de drogas injetáveis foram os primeiros grupos assim considerados, em função de que estes foram os primeiros grupos nos quais a aids foi identificada*”.²¹

No contexto da delimitação da síndrome e da descoberta do vírus, o desenvolvimento de um perfil de população atingida e comportamentos que levariam à infecção pelo vírus reiteraram continuamente uma postura de preconceito e de discriminação, a qual tornava estas pessoas ao mesmo tempo vítimas e algozes de seu estilo de vida. As pessoas soropositivas foram, em boa medida, segregadas, estigmatizadas e banidas da vida em sociedade.

De acordo com Fernando Seffner (2007), o primeiro modelo de relação dos indivíduos com a aids foi na forma de grupos de risco, que adquiriu como característica

²⁰ Do sítio do Programa Nacional de DST/Aids – <http://www.aids.gov.br/> - acessado em 31/01/2010.

²¹ Idem ibidem.

principal a idéia que a doença era coisa dos “outros”. E os “outros”, novamente, seriam aqueles que manifestavam sexualidade desviante (homossexuais), excessiva e pecaminosa (prostitutas) ou então que praticavam o crime (uso de drogas injetáveis). A nomeação dos grupos de risco e a identificação da epidemia nos "outros" foram manobras que fizeram com que a aids fosse tratada como algo episódico e distante, associada à promiscuidade, às drogas e à homossexualidade.

Entretanto, a delimitação do que seriam estes comportamentos de risco é profundamente relativa na medida em que não se pode medir a quantidade de relações sexuais e de que forma configurariam a promiscuidade, por exemplo. E, de acordo com Seffner (2007), o indivíduo sempre encontraria alguém "mais promíscuo" que ele, o que poderia proporcionar uma falsa sensação de distância e uma diminuição da preocupação com medidas de prevenção. Outra decorrência dessa postura de identificar a aids com grupos de risco foi buscar parceiros(as) para se relacionar que não pertencessem a estes grupos. A segunda forma de perceber a doença foi associando-a à idéia dos comportamentos de risco, fora dos grupos de risco tradicionais, e que potencialmente poderiam atingir a todos, como: manter relações sexuais sem o uso do preservativo, compartilhar seringas, receber transfusão de sangue não testado, etc. O trabalho de prevenção passa a ter uma ótica individualista e culpabilizante.

Com o advento dos medicamentos antirretrovirais, as pessoas contaminadas pelo vírus HIV passaram a estar vivas por tempo indeterminado, mas, de alguma forma continuaram a viver uma morte social. Pode-se afirmar que como uma das conseqüências da definição inicial de “grupos de risco”, as pessoas tenderam a não querer ser identificadas com os mesmos, não correndo o risco de se contaminar ou de contaminar a outrem. Em razão disto, as atividades de prevenção foram, em boa medida, prejudicadas e se deu um aumento do número de pessoas infectadas, fora dos “grupos de risco” originalmente identificados como tais, como mulheres e homens heterossexuais.

Esta situação levou a um esforço no sentido de buscar uma categoria que pudesse melhor dar conta da expansão da doença. Passou-se então a se utilizar da idéia de práticas de risco. Desta forma, o comportamento individual proporcionaria o risco ou não para a infecção pelo vírus HIV, e não mais o grupo de identificação e de pertencimento. Entretanto, esta categoria não foi considerada ideal na medida em que considera, responsabiliza e, principalmente, culpa apenas o indivíduo, não levando em conta o contexto sócio-político e

econômico em que este se insere.

Foi a partir do reconhecimento das falhas e das implicações negativas destas definições e, portanto, da busca por uma categoria mais adequada à complexa realidade social, que se passou a utilizar a noção de vulnerabilidade. A partir daí, novas categorias e princípios passaram a nortear as ações, os projetos de prevenção a serem realizados e as iniciativas educacionais frente ao HIV/Aids. A mudança de leitura sobre a enfermidade pode ser conferida na definição que segue.

A noção de vulnerabilidade representa o “(...) *esforço de produção e difusão de conhecimento, debate e ação sobre os diferentes graus e naturezas da suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento ou morte pelo HIV.*” (AYRES, 1997: 2). Daí a grande importância de uma pesquisa sobre adolescentes soropositivos.

Segundo o autor (op. cit.), é importante compreender que a vulnerabilidade de um indivíduo a um determinado agravo é determinada por uma série de circunstâncias, que podem ser analisadas em três planos ou grupos de fatores:

- 1) que dependem diretamente das ações individuais, configurando o comportamento do indivíduo, associado, por sua vez a graus ou níveis de consciência do mesmo;
- 2) que dizem respeito às ações comandadas pelo poder público, iniciativa privada e agências da sociedade civil, direcionadas a diminuir as chances de ocorrência do agravo;
- 3) que se remetem à estrutura disponível de acesso a informações, financiamentos, serviços, bens culturais, liberdade de expressão etc.

Assim sendo, a noção de vulnerabilidade considera os três planos de vulnerabilidade de maneira indissociável e interdependente, quais sejam: Vulnerabilidade individual, Vulnerabilidade Programática ou Institucional e a Vulnerabilidade Social (AYRES, 1997). Estas três dimensões mantêm uma relação de co-responsabilidade. Neste sentido, a falha em um ou mais desses planos explicaria um maior risco de infecção pelo HIV.

No que toca à categoria de Vulnerabilidade Individual resta enfatizar que todo indivíduo corre o risco de infectar-se pelo HIV, considerando-se que não existe nenhuma imunidade natural contra este vírus. A vulnerabilidade na contaminação infecção pelo HIV depende, em último caso de:

Comportamentos que criam a oportunidade do indivíduo infectar-se; o auto-conhecimento e o grau de consciência do indivíduo acerca desses comportamentos; refletir, reavaliar e promover mudanças comportamentais; o grau de ação efetiva do indivíduo sobre o meio em que vive²².

Para a promoção de mudanças são necessários programas focalizados na prevenção, mudanças na percepção da sociedade sobre esta epidemia de modo a diminuir a vulnerabilidade ante ao HIV.

A Vulnerabilidade Programática ou Institucional, segundo o Programa Nacional de DST/Aids²³:

(...) refere-se às ações planejadas e executadas frente ao HIV/Aids, voltadas para a diversidade da população de uma determinada sociedade. Para tanto é necessário o compromisso das autoridades desta com o enfrentamento do problema; a existência de programas voltados para populações específicas (jovens, mulheres, pessoas em situação de cárcere, etc.); a garantia de execução (recursos humanos, materiais, financeiros) e de continuidade dos programas; avaliação e retroalimentação dos programas; a integração entre os diferentes órgãos governamentais (secretarias, ministérios, etc.).

Vulnerabilidade Social deve ser conceituada e percebida a partir de: gastos de recursos com qualidade de vida e saúde; possibilidade em se obter informações precisas de todas as instituições sociais; boa prestação de serviços sociais, de educacionais e de saúde adequados de modo equânime indivíduos; índice de mortalidade infantil; condições de empregabilidade; situação social para as minorias; índice de liberdade individuais. Pode ser medida pelos seguintes indicadores propostos pelo Programa Nacional de DST/Aids:

(...) direito à vida, liberdade, segurança, igualdade de raça/etnia, sexo; direito ao trabalho e à liberdade de pensamento e de crença religiosa, dentre outros; relação entre despesas militares e gastos com educação e saúde; Índice de Desenvolvimento Humano (IDH). Deve levar em conta o bem-estar do indivíduo, a renda per capita, a expectativa de vida.

²² Do sítio do Programa Nacional de DST/Aids – <http://www.aids.gov.br/> - acessado em 31/01/2010.

²³ Idem ibidem.

Por meio de ações integradas em torno destas três dimensões da categoria vulnerabilidade pode ser possível, efetivamente, se alcançar o decréscimo do grau de vulnerabilidade à infecção pelo HIV.

Fernando Seffner (2007) chama a atenção para os modos de relação que a sociedade construiu e constrói com a doença em geral, utilizando o caso da aids como exemplo. O autor destaca a vulnerabilidade como um conceito que passou a ser fundamental à abordagem de qualquer doença, enquanto agravo de saúde pública. Para ele, o conceito deve ser entendido como uma ferramenta, a qual nos capacita na tarefa de enfrentar a aids, em especial as situações de preconceito e discriminação a ela associadas, dentro de um quadro de ação integral.

No enfrentamento da pandemia²⁴ do HIV/Aids, as pessoas, em muitos casos reagem no sentido do distanciamento do problema, ou seja, acreditando que o risco de tornar-se uma pessoa soropositiva ou de ter um familiar e/ou amigo infectado com o vírus HIV pode ser essencialmente zero.

Ou seja, a situação de doença implica, segundo Susan Sontag (1991: 08), em uma "cidadania mais onerosa". A partir desta idéia, os indivíduos teriam a possibilidade de "*possuir uma dupla cidadania*" (op. cit.): em uma das situações saudável e outra em situação de doença ou vulnerabilidade a estas. Em situações de doença e vulnerabilidade, as pessoas experimentam uma moratória de cidadania o que poderia ser percebido como uma "morte social" (SONTAG, 1991), que poderia levar a um óbito de fato.

Segundo Seffner (2007), doença é muito mais do que um fenômeno biológico. Muitas vezes, o fenômeno biológico se secundariza ante "(...) às *situações sociais que decorrem do fato do indivíduo ter uma tal ou qual doença*". A título de exemplo, ocorrem relações enraizadas no cristianismo entre doença e pecado. A sensação de morbidez está presente tanto na dimensão biológica quanto no que diz respeito às reações sociais e à discriminação frente ao doente. Seffner (2007)²⁵, referindo-se a este movimento, afirma:

Isto nos leva a outras questões: quais as diferenças entre a doença e o doente? Quando se inventou essa separação? Afinal, em princípio, não

²⁴ Pandemia é uma epidemia de doença infecciosa que se espalha entre a população localizada em uma grande região geográfica.

²⁵ <http://ww1.unilasalle.edu.br/seffner/artigo3.htm>.

podem existir doenças sem doentes. Vejamos isso mais de perto. A medicina ocidental moderna operou uma separação radical entre a doença e o doente. Especialmente a partir do século XVIII, desenvolveu-se todo um sistema de classificação das doenças, com medicamentos específicos para cada uma delas e para cada diferente fase dos estágios mórbidos. Na esteira da definição e construção de um quadro classificatório das doenças, temos o estabelecimento dos critérios que permitem distinguir entre a patologia e a normalidade. Os dados que levam a classificar alguém como portador de uma doença são fornecidos pelos exames. Nos dias de hoje, muito mais importante que a conversa com o médico é o resultado dos exames. Eles é que dizem a “verdade” sobre nosso corpo, e muitas vezes inclusive sobre nossos sentimentos, normalmente expressando tudo em números.

Representada socialmente como uma doença, a aids é, em realidade, uma síndrome, ou seja, um conjunto de sintomas associados a uma mesma patologia. Até o surgimento da aids tinha-se a percepção de que se havia eliminado os patógenos que causavam mortes. Entretanto, com o advento da aids, o indivíduo se tornou vulnerável a qualquer ataque externo, podendo morrer de uma simples gripe, ou de pneumonia, doenças que já eram controladas pela medicina moderna.

Mas a aids, concordando com Seffner (2007), é muito mais do que uma doença. Ela é um fenômeno social amplo, que envolve questões culturais e socioeconômicas, além de diferentes grupos sociais.

Temos as questões sobre sexualidade, uso de drogas injetáveis, o problema do aborto vinculado à gravidez de mãe soropositiva, as questões envolvendo a ética dos procedimentos de investigação científica, a luta pelo direito de acesso a medicamentos e leitos hospitalares, os problemas de discriminação ao doente de aids, o direito a uma morte confortável, e muitas outras questões (SEFFNER, 2007) ²⁶.

E ainda, segundo este autor (op. cit.), pode-se discutir todas estas implicações vinculadas à aids significando de alguma forma falar de cidadania, qualidade de vida, direitos individuais, preconceitos sociais. Uma patologia pode ser percebida como uma

²⁶ <http://ww1.unilasalle.edu.br/seffner/artigo3.htm>.

forma de ruptura na qualidade de vida do indivíduo doente, da mesma forma como a sociedade acolhe e trata a doença e o doente afetará os direitos da cidadania.

Nesta perspectiva, a doença em questão se constrói como uma categoria de acusação, que produz os culpados (usuários de drogas, homossexuais, bissexuais, profissionais do sexo) e vítimas (hemofílicos, crianças, mulheres). Ainda citando Seffner (2007)²⁷:

A aids aparece como doença ligada ao excesso (promiscuidade) ou a contravenção (drogas, prostituição). Enfim, doença ligada ao desvio, ao desviante. A doutrina católica, em boa medida, ainda pensa assim a aids, e por isso afirma que a camisinha não é a solução mais adequada de prevenção, mas sim a castidade combinada com a monogamia após o casamento.

Para os adolescentes, no atual contexto cultural de um exercício da sexualidade muito cedo, este discurso conservador da doutrina católica se coloca em total oposição com as políticas públicas de prevenção do HIV/Aids, podendo levar à vulnerabilidade desta população, ou mesmo aumentá-la.

Seffner (2007) também chama a atenção para o fato da aids não ser exatamente uma doença de todos, uma vez que as pessoas não se encontram na mesma posição social frente à ela. Os modos de transmissão de uma doença são muitas vezes mais sociais do que individuais, e não se pode resolver a questão buscando culpabilizar cada indivíduo por suas atitudes. É necessário entender as razões que levam pessoas e grupos a estarem em situação mais vulnerável à infecção pelo vírus HIV. Segundo o autor, na idéia de grupo de risco, a grande estratégia era isolar e na idéia de comportamento de risco, a grande estratégia era o adestramento individual.

Nesta perspectiva, a prevenção do HIV que leve em consideração a responsabilidade para a prevenção do HIV requer alguns elementos fundamentais: informação/educação; serviços de saúde e sociais; e um ambiente social de apoio.

Seffner (2007)²⁸ afirma que:

A vulnerabilidade pessoal à infecção pelo HIV aumenta com a falta de

²⁷ Idem ibdem.

²⁸ Idem ibdem.

informações precisas, relevantes e abrangentes sobre a infecção pelo HIV. A vulnerabilidade pessoal aumenta quando o indivíduo não está preocupado ou suficientemente motivado com relação ao perigo da infecção pelo HIV. A vulnerabilidade pessoal também aumenta quando o indivíduo carece de habilidades, acesso aos serviços necessários, suprimentos ou equipamentos e o poder ou confiança para sustentar ou implementar mudanças comportamentais.

Percebe-se que ao se falar em indivíduo soropositivo implica em se remeter a sua situação social, econômica, de crenças, de auto-estima, legal e jurídica, bem como estas é respaldada para a sociedade. Neste sentido, é fundamental compreender o grau de vulnerabilidade do indivíduo ou população à epidemia, ou seja, se a aids progride com maior velocidade entre mulheres, crianças e pobres em geral, isto pode ser traduzido em uma maior vulnerabilidade social e histórica desses grupos.

Ainda sobre o tema da vulnerabilidade associada especificamente às dificuldades encontradas durante o tratamento antirretroviral, Seidl *et al.* (2007) afirmam que as dificuldades de adesão em HIV/Aids decorrem, em parte, da complexidade da Terapia Antirretroviral – TARV. Isto se deve principalmente ao fato de que “(...) *alguns medicamentos precisam ser ingeridos com alimentos; outros em jejum ou em seqüências temporais combinadas com outros medicamentos*”; pois se exige um comprometimento severo do paciente em seguir todas as instruções determinadas. Os autores (*op. cit.*) apontam que outro problema são os efeitos colaterais, pois em situações como estas o paciente sofre com situações desconfortáveis, como por exemplo, a ocorrência de lipodistrofia²⁹, que se constitui em um desafio, tanto para as pessoas HIV+ quanto para os profissionais que atendem este paciente.

Além de fatores de natureza fisiológica, Seidl *et al* (2007) apontam fatores psicossociais que influenciam a adesão à TARV e que despertam interesse dos profissionais de saúde e pesquisadores. Assim observam-se nitidamente duas variáveis:

²⁹ Segundo o sítio AidsMap, *lipodistrofia é o nome dado às mudanças na forma do corpo e foi inicialmente observada em 1997 nas pessoas em tratamento com coquetel anti-HIV. No princípio acreditava-se que era causada pelos inibidores de protease, mas agora se sabe que as mudanças na gordura corporal podem ocorrer, algumas vezes, nas pessoas que não incluem os inibidores de protease em seu coquetel, e possivelmente também entre aquelas que nunca tomaram medicamentos anti-HIV. A informação está disponível em: <http://www.aidsmap.com/pt/docs/E51CD743-0694-4393-AA9F-02B41E43702E.asp>.*

Observaram que a satisfação com o suporte social e a utilização de estratégias de enfrentamento comportamentais ativas estiveram associadas à adesão em amostra de pacientes HIV+. (SING *apud* SEIDL *et al.*, 2007). Os pesquisadores verificaram ainda que a não-adesão esteve relacionada a sentimentos de desesperança e a estratégias de enfrentamento de esquiva. O suporte social foi apontado por sua influência tanto direta – disponibilização de encorajamento e motivação para o autocuidado –, quanto indireta, ao atenuar os efeitos de situações que interferiam negativamente sobre a adesão (SEIDL *et al.*, 2007: 2306).

De acordo com o artigo de Seidl *et al* (2007), estudos com soropositivos detectou que a TARV é mais eficaz em pessoas com maior escolaridade. Além disso, apontam que programas com maior vínculo entre profissional de saúde e paciente tem maiores chances de efetividade; senão vejamos nesta citação:

A complexidade da adesão aos ARV decorre das modificações na vida cotidiana pelo uso diário dos medicamentos, e os efeitos colaterais, bem como as dificuldades de comunicação entre pacientes e profissionais de saúde são de grande relevância na adesão, que deve caracterizar-se por uma postura de acolhimento, para o atendimento de demandas específicas e sua participação no planejamento e decisão acerca do seu próprio tratamento (SEIDL *et al.*, 2007: 2306).

Os resultados da pesquisa de Seidl *et al.* (2007) apontam que uma maior preocupação das equipes de atendimento às pessoas portadoras de HIV/Aids com sua situação, suas vivências, pode evitar a quebra da adesão à TARV. As autoras (*op. cit.*), no que toca à auto-eficácia, mostram que existe uma clara associação entre esta variável e a adesão à TARV. Desta maneira, foi demonstrado que indivíduos com uma expectativa positiva são mais aderentes ao tratamento.

Sobre a representação de riscos de rupturas na adesão, de acordo com Seidl *et al.* (2007), a incorporação de instrumentos de coleta de dados e avaliação no cotidiano das práticas dos serviços de saúde podem ser uma estratégia eficaz para agregar informação e complementar a escuta individualizada sobre situações que aumentem a vulnerabilidade e os riscos de não-adesão ao tratamento com ARV. Ademais, se reitera que a expectativa de auto-eficácia pode ser trabalhada e modificada, pois ela se consolida em crenças, conhecimentos e

comportamentos de saúde também passíveis de mudanças.

As autoras (*op. cit.*) identificam como fundamental os “*resultados referentes ao suporte social*”. Desta maneira, indivíduos que aderiram satisfatoriamente à TARV sentem-se mais acolhidos e respaldados socialmente; destacam a importante função deste ao amenizar conseqüências negativas de eventos estressantes. Aponta-se que o suporte inadequado de pessoas do convívio familiar ou comunitário afetam negativamente a adesão à TARV. Ademais, a vivência do preconceito, ou a possibilidade de ser vítima dele, pode ocasionar isolamento social e restrição dos relacionamentos interpessoais, com impacto negativo na estruturação da rede de suporte social de pessoas que vivem com HIV/AIDS. Portanto,

Os profissionais de saúde devem estar atentos a esses aspectos, disponibilizando escuta e respeitando as escolhas dos pacientes, para auxiliá-los a consolidar apoios sociais consistentes e positivos, que contribuam para a qualidade de vida e a adesão ao tratamento (SEIDL *et al.*, 2007: 2314).

De acordo com estas autoras, a análise qualitativa mostrou dados importantes para determinar como as limitações e situações adversas reduzem uma adesão mais adequada à TARV, tais como: presença de efeitos colaterais; esquecimento; uso de substâncias psicoativas; incompatibilidade entre o tratamento e as rotinas de vida. Além disso, reiteram que pelo fato da aids ser uma patologia “crônica ainda estigmatizante”, as questões de natureza psicossocial são de grande relevância, e se somam aos desafios da esfera biomédica, como demonstrado na citação abaixo:

A constituição de equipes interdisciplinares parece ser de fundamental importância para a qualificação da assistência prestada, facilitando a abordagem adequada às dificuldades médicas e psicossociais de adesão à TARV em pessoas vivendo com HIV/Aids (SEIDL *et al.*, 2007: 2315).

Estabelecida a relevância do tema da vulnerabilidade em HIV/Aids, também se faz necessário levar em consideração a questão da Qualidade de Vida dos indivíduos soropositivos.

De uma forma geral, pode-se definir Qualidade de Vida como um parâmetro sobre as condições de vida de um ser humano, que envolve o bem estar físico, mental, psicológico e

emocional, além de relações sociais, e de indicadores como saúde, educação, poder de compra e outras dimensões da vida social.

De acordo com Seidl, Zannon e Trócolli (2005), com a TARV e o aumento da expectativa de vida, contar com a variável psicossocial passou a ser fundamental para garantir-se qualidade de vida para o soropositivo. Como são inúmeras as condições e variáveis que afetam o soropositivo para o desenvolvimento ou não da aids, pesquisas tem levado em conta características sociais e psicossociais para comparar os indivíduos soropositivos e aqueles que não são portadores como forma de elevar a qualidade de vida destes últimos.

Seidl, Zannon e Trócolli (2005) afirmam que é possível supor que o tratamento antirretroviral não acarrete diferenças quanto ao funcionamento físico entre pessoas sintomáticas em tratamento antirretroviral – que recuperaram sua resposta imunológica e as condições de saúde física, e aquelas assintomáticas – cujos sinais e sintomas da aids ainda são inexistentes. Segundo estes investigadores, os resultados das pesquisas permitem concluir que pessoas soropositivas, as quais avaliaram maior disponibilidade e satisfação com o suporte emocional, que referiram maior frequência de enfrentamento no problema e viviam com parceiros, relataram melhores condições de funcionamento das esferas cognitiva, afetiva e do relacionamento social e, conseqüentemente, maior satisfação com esses aspectos. Desta forma, uma pontuação mais alta na dimensão psicossocial da Qualidade de Vida foi indicador de bem-estar psicológico e de ajustamento à condição de soropositividade.

Ademais, tomando-se a dimensão física como variável, os resultados destas pesquisas realizadas por Seidl, Zannon e Trócolli (2005) demonstraram que a condição clínica alcançou significância, sugerindo que pessoas assintomáticas avaliaram melhor o seu funcionamento físico. Em realidade, pode-se supor que, mesmo com a melhoria das condições de saúde devido ao tratamento antirretroviral, as pessoas sintomáticas tenham mais variações, desconforto ou debilidade física, diferente das pessoas assintomáticas. De acordo com os resultados das investigações, pessoas que utilizavam a estratégia de enfrentamento da emoção fizeram uma pior avaliação de suas condições físicas, na medida em que um indicador de dificuldades psicológicas e emocionais pode repercutir negativamente sobre a percepção do funcionamento físico.

Desde a perspectiva do ambiente, Seidl, Zannon e Trócolli (2005) notaram diferenças entre os participantes da pesquisa relacionadas à condição socioeconômica dos mesmos. Foi constatado que pessoas com escolaridade menor se utilizam com mais frequência do enfrentamento focalizado na emoção. De acordo com o mesmo artigo (SEIDL, ZANNON E TRÓCOLLI, 2005), este dado permite supor que as dificuldades relativas à condição socioeconômica seriam somadas às dificuldades da condição de saúde, resultando em um número maior de estressores, que causariam repercussão negativa sobre o bem-estar psicológico e sobre a apreciação da Qualidade de Vida.

Ainda de acordo com as pesquisas realizadas por Seidl, Zannon e Trócolli (2005), o suporte social teve sua importância destacada nas diferentes dimensões da Qualidade de Vida, em especial em relação ao suporte emocional das pessoas acometidas por enfermidade marcada pelo preconceito: *“Observa-se o relato de maior disponibilidade e maior satisfação com os suportes instrumental e emocional por aquelas que viviam com parceiros e isto parece decorrer do fato de que essa modalidade de suporte implica em apoio nas questões domésticas e operacionais do tratamento”* (SEIDL, ZANNON e TRÓCOLLI, 2005: 194).

Os autores verificaram que aspectos socioeconômicos parecem implicados, na medida que há mais preconceito sobre o tema aqui abordado por indivíduos com menos tempo de estudo formal, o que implicaria em uma maior dificuldade destes em receber suporte adequado do ponto de vista emocional. Assim, Seidl, Zannon e Trócolli (2005) puderam inferir que níveis mais altos de escolaridade estariam favorecendo as habilidades sociais e de comunicação, o que levaria à condições facilitadoras da busca e da satisfação com o suporte emocional.

Ainda sobre os resultados da pesquisa que se referem às variáveis indicativas de maiores dificuldades e insatisfação sobre a Qualidade de Vida, podem ser destacados: recursos financeiros, segurança física e proteção. Neste sentido, a dependência da medicação e o tratamento com prazo indefinido, caracterizam a cronicidade da condição soropositiva e levam a sentimentos negativos. Por fim, ainda pode-se notar que há uma repercussão negativa da soropositividade, em função da marca de uma enfermidade sexualmente transmissível sobre a vida sexual e conjugal. Desta forma, Seidl, Zannon e Trócolli (2005: 195) afirmam que:

A pesquisa tem implicações para a prática profissional, com a constatação

da importância de apreender, compreender e atender as demandas dos usuários dos serviços, visando a encaminhar ações direcionadas para a sua resolubilidade e fortalecimento do vínculo do paciente com a equipe de saúde. O caráter de cronicidade da aids prevê o seguimento dos pacientes em longo prazo. Isto acarreta a necessidade de avaliação e acompanhamento dos aspectos psicossociais, tais como as variáveis analisadas no presente estudo. Assim, será possível subsidiar continuamente a estruturação dos serviços para atender a novas demandas médicas e psicossociais que possam surgir no contexto de vida de pessoas soropositivas, visando a integralidade e a melhor qualidade da atenção em saúde.

Ao abordar a problemática da vulnerabilidade em HIV/Aids também é importante ressaltar, levando em consideração a perspectiva da bioética, qual seria o papel da mídia na prevenção da epidemia. Neste sentido, as autoras Gonçalves e Varandas (2005: 230) levantam várias questões:

Se a comunicação tem um papel fundamental como processo educador, qual seria o seu desempenho na mídia falada, escrita e televisiva? Em que medida as práticas sexuais têm sido alteradas e/ou estagnadas devido à interferência da mídia? Qual a contribuição da comunicação no sentido de esclarecer e/ou prevenir o contágio? Estaria a mídia procurando adequar a linguagem no mesmo sentido da progressão da doença? Os processos de socialização estariam sendo desconstruídos ou reconstruídos diante da possibilidade de contaminação? As questões de gênero estariam sendo pautadas no contexto da doença pela mídia?

A aids apresenta um significativo crescimento entre as pessoas mais pobres. Assim, diferenças sociais, de gênero, escolaridade, acessos a bens e serviços agravam a vulnerabilidade de alguns setores da população.

Segundo Garrafa e Prado (2001: 1491), o conceito “vulnerabilidade” compõe uma série de interpretações, sendo a mais utilizada “(...) *o lado mais fraco de um assunto ou questão ou o ponto pelo qual alguém pode ser atacado, prejudicado ou ferido*”. Desta forma a vulnerabilidade se agrava nas situações de fragilidade, desproteção e abandono social. Assim, os autores (op. cit.) advogam ser eticamente defensável a utilização de “(...) *práticas intervencionistas, diretas e duras, que instrumentalizem a busca da diminuição das*

iniquidades”.

Na percepção de Gonçalves e Varandas (2005), há uma falta de importância com que os veículos de comunicação tratam a vulnerabilidade – de forma marcante no descaso como tratam a vulnerabilidade das mulheres brasileiras. De outra forma, com uma posição de maior compromisso a mídia poderia ser, neste ponto, um vetor eficiente de combate a esta vulnerabilidade. “*No início da epidemia, a mídia, como principal formadora de opinião, manteve-se inerte em relação ao crescente número de vítimas infectadas pelo HIV/Aids, negligenciando a existência da transmissão por via heterossexual*” (PARKER e GALVÃO, 1996: 07).

Segundo Campbell (*apud* GONÇALVES E VARANDAS, 2005: 231):

A imagem das mulheres veiculada pela mídia no início das campanhas educativas para prevenção do HIV/Aids as colocava, claramente, como responsáveis pela transmissão da doença e/ou como controlistas na contenção desta. A autora pontua que, embora o esforço da mídia para evitar contágio fosse louvável e necessário, isso ameaçava e ainda reforçava a idéia de que somente as mulheres seriam responsáveis por um sexo mais seguro, principalmente, pelo fato de campanhas semelhantes não terem trabalhado, desde o início da epidemia, a questão da responsabilidade masculina na prevenção do HIV/ Aids.

Segundo as autoras Gonçalves e Varandas (2005), esta situação se repete em outros países. Uma série de editoriais publicados pelo *The New York Times* “*retratava uma visão distorcida da transmissão da epidemia, deixando de esclarecer como ela de fato acontecia*” (GONÇALVES E VARANDAS, 2005: 232).

Gonçalves e Varanda (2005: 232) apontam que:

(...) outra maneira de a mídia focalizar as mulheres em relação à epidemia estava direcionada às mulheres do chamado grupo de risco, ou seja, as profissionais do sexo ou prostitutas que sempre estiveram ligadas ao estigma de que espalhavam doenças. Isto aconteceu na época da sífilis e repetiu-se com a epidemia do HIV/Aids. Há no imaginário social a estreita relação entre prostituição, doenças e imoralidade.

Outro enfoque sobre o HIV/Aids entre mulheres, vincula-se à questão da transmissão

vertical, em que as mães eram e, em alguma medida ainda são, tratadas como vetores para o contágio de seus filhos, e não como pessoas que necessitavam de acompanhamento de saúde, por serem portadoras do vírus. Portanto, tendem a se reproduzir assimetrias de gênero que secundarizam a mulher. Neste sentido pode ser citado um exemplo, dentre tantos: a mãe é a última, em relação ao pai e à avó do bebê, a decidir sobre a amamentação ou não do mesmo.

Em decorrência, o desvendamento da epidemia e das formas de contágio dava-se mais por seu caráter denunciatório e de responsabilização do que propriamente preventivo. Foram publicadas manchetes referidas às mulheres, tais como: “*Mãe amamentando passa aids para o bebê*”; “*Prostitutas infectadas espalham aids*”; deixando claro o quanto as mulheres estavam ligadas à epidemia como transmissoras em potencial. Ou seja, no Brasil, especificamente, “(...) a mídia trabalhou mais no sentido de amedrontar do que propriamente de educar” (PARKER e GALVÃO, 1996: 8), insistentemente, focalizavam a sensualidade e enfatizavam mais fortemente o lado lascivo do que o preventivo. Neste sentido: “(...) a erotização nas campanhas brasileiras fica mais destacada do que as mensagens educativas, no sentido de prevenir o contágio pelo HIV/Aids” (GONÇALVES E VARANDAS, 2005).

Isso demonstra o estigma com relação à mulher, à mulher negra, além de reforçar a associação no imaginário social de carnaval com sexo. Induzia-se a mulher brasileira a não se visibilizar diante do risco de contaminação, e ainda tendia a levar a população a acreditar que o perigo do contágio ocorria, sobretudo, nas festas carnavalescas, uma vez que passado o Carnaval cercava-se de silêncio em torno da questão e as campanhas deixaram de ser exibidas (GONÇALVES E VARANDAS, 2005).

A mídia desempenha um papel muito importante na sociedade porque é formadora de opinião. Gonçalves e Varandas (2005) propõem para a discussão desta problemática a utilização do arcabouço teórico da bioética, no sentido de informar e desconstruir impeditivos que proporcionem que, na mídia, grupos sejam visualizados de certa maneira, levando em consideração a doença. Neste sentido, entende-se que pautar os dilemas morais é um dos instrumentos legítimos para discutir os mecanismos que cerceiam a transparência das mensagens, principalmente quando o público alvo é composto por adolescentes em situação de vulnerabilidade.

No que toca à epidemia de HIV/Aids, Jonathan Mann (*apud* ALMEIDA e LABRONICI, 2002: 50) indica três fases: “(...) *a epidemia da infecção pelo HIV - a própria epidemia da aids - ‘epidemia’ das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à aids*”, enfatizando que a última seria a mais danosa. Na atualidade seria a que tem causado mais problemas aos portadores, na medida em que estas respostas geram e reforçam o preconceito. É neste sentido que esconder o fato de ser portador do vírus HIV é uma estratégia que tende a facilitar, ou ao menos, tornar suportável o convívio social (ALMEIDA e LABRONICI, 2002), como já afirmado anteriormente.

A UNAIDS³⁰ aponta cinco (05) fatores que influenciam no estigma relacionado com o HIV/Aids, a saber:

1. O HIV/Aids é uma enfermidade que ameaça a vida;
2. as pessoas têm medo de contrair o HIV;
3. a associação da doença a comportamentos (como relações sexuais entre homens e o consumo de drogas injetáveis) que ainda são objeto de estigma em muitas sociedades;
4. é recorrente a idéia de que pessoas que vivem com o HIV e a aids são responsáveis por terem contraído a doença;
5. as crenças religiosas ou morais que levam algumas pessoas a pensar que ter o HIV ou a aids é um resultado de uma falta moral e que merecem castigo.

Com base em aspectos como os expostos acima, a sociedade, a partir de padrões estabelecidos em torno do que é normal e do que não o é, produz estigmas sobre os indivíduos tidos como “não-normais” e, por processos vários de socialização, infunde o preconceito.

Segundo Allport (1979), preconceito é antipatia ou sentimento negativo baseado em noções deficientes e inflexíveis sobre uma situação ou característica de um indivíduo ou de um grupo social. Destaque-se, portanto, a importância do processo de socialização, pois, ainda segundo Allport (1979) o preconceito é forjado socialmente e inculcado nos indivíduos, ou seja, o preconceito é resultado da socialização que define o que é “aceitável” e “normal”.

³⁰ Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS)

O que dizer de um adolescente soropositivo? Sofre por ambas as condições. Ser portador é potencialmente tido como possibilidade de afetar outras pessoas. Este risco associa-se a um elemento-chave de localização dos adolescentes portadores na sociedade: a representação social hegemônica de que se trata de indivíduos, que são “quase adultos” ou não são “totalmente adultos”. Ou seja, têm mais obrigações do que uma criança, mas não alcançaram condições sociais e fisiológicas para terem as responsabilidades de adultos. Assim, o estigma no que toca a ser portador é reforçado pelo estigma de ser adolescente.

Erikson (1976) chama atenção para o fato de que parte fundamental da formação da identidade ancora-se na interação com outros membros da sociedade e marcadamente com os pares, ou seja, aqueles que são iguais. Os relacionamentos formados, e mesmo os testes de limites – até onde ir socialmente aceitável – entre amigos e colegas determinam ou condicionam o espaço a ser ocupado. Entretanto, aponta-se como hipótese que o adolescente que vive com HIV/Aids tem limitações sociais e fisiológicas para este contato.

Na dimensão do social, há questões limitando o convívio dos indivíduos soropositivos. E do ponto de vista fisiológico, também há uma série de imposições e limitações para que mantenham sua própria saúde e para que não passem sua condição adiante.

Segundo Tavares (2003), em sua dissertação de mestrado, a morte social é que incomoda o adolescente soropositivo, ou seja, a impossibilidade de conviver de forma saudável e completa em sociedade, uma vez que, dado o tratamento com os ARV, a iminência da morte física fica distante; na prática, tão indeterminada quanto a de indivíduos não-portadores do vírus.

Assim, segundo as conclusões da pesquisa realizada por Tavares (2003) para sua dissertação de mestrado, primeiramente, a estratégia encontrada pelos adolescentes para manter-se no convívio social é omitir a condição sorológica. Em seguida, no tocante à sexualidade, existe uma preocupação do adolescente que vive com HIV/Aids em se relacionar. Este adolescente poderia ser movido pelas pulsões próprias de ser humano e ficar tolhido em seus relacionamentos amorosos, podendo sentir-se preocupado e responsável pelo outro, além de inseguro em expor seus problemas ao parceiro.

2. A Aids: preconceito e estigma

Além do conceito de vulnerabilidade tratado anteriormente, os conceitos de estigma e de preconceito são centrais nesta reflexão.

No que toca a estigma, inicialmente, na Grécia Antiga, o termo estigma era uma marca física infligida a uma pessoa, que demonstrava seu *status* social inferior ou que houvera feito algo errado. Mais adiante, com o cristianismo, o termo assume também o significado de uma marca corporal de origem divina – por exemplo, as chagas de Cristo no corpo de um indivíduo. Além disso, também era visto socialmente como as marcas causadas ou deixadas por distúrbios físicos. Contemporaneamente o termo estigma guarda seu sentido original; entretanto, marcas físicas são menos importantes do que as razões que as determinariam (GOFFMAN, 1988). Assim sendo, um criminoso ou um “drogadito” seria estigmatizado independente de suas marcas, e sim pelo fato de sê-lo.

O estigma tem sido usado como ferramenta ideológica para separar as elites do restante da população, ou seja, para criar indivíduos submetidos a uma estrutura social geralmente opressiva. Tais ferramentas recebem legitimação a partir de mitos, de saberes culturais, de técnicas ou por uma conjunção desses fatores. Assim, características que poderiam ser lidas apenas como diferenças assumem caráter de desigualdade: de gênero, de classe, de raça, de geração, dentre outras.

Segundo Parker e Aggleton (2001: 12): *"Dito de forma mais concreta, o estigma é empregado por atores sociais reais e identificáveis que buscam legitimar o seu próprio status dominante dentro de estruturas de desigualdades sociais existentes"*.

Goffman define estigma como a “inabilidade” do indivíduo ser aceito socialmente e não ser visto, assim, como um indivíduo “normal”. Segundo este autor (GOFFMAN, 1978: 11-12):

(...) a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontrados.

Desta forma excluem-se aquelas pessoas que não se encaixam no perfil considerado “normal”. É importante destacar, seguindo este autor (GOFFMAN, 1978) que o estigma tem

uma relação recíproca: a sociedade estigmatiza e o objeto do estigma sente-se “portador” das características a ele atribuídas.

Ou seja, o indivíduo estigmatizado inculca os preconceitos da sociedade que o estigmatiza, acreditando-se não “normal”. Pensa, conseqüentemente, que não deve ter os direitos e as condições inerentes à cidadania, tendendo a envergonhar-se de si mesmo e a desejar extirpar a característica tida como inadequada, isto, mesmo que a condição que o estigmatiza não seja de qualquer forma sua culpa ou racionalmente não lhe devesse ser imputada como tal – como, por exemplo, os soropositivos.

Portanto, o indivíduo estigmatizado não apenas sofre com as reações dos demais indivíduos considerados pela sociedade como “normais” em relação a si, e a se sentir diminuído em relação aos demais, mas também tende a se retrair - isolar-se ou utilizar-se de artifícios de isolamento.

Existem duas categorias de estigma. O estigma sentido diz respeito aos sentimentos subjetivos de vergonha e de medo diante da possibilidade de discriminação social. O estigma decretado se refere às experiências reais de discriminação. O estigma sentido tende a levar o indivíduo a tentar evitar as situações onde se explicitam o estigma decretado.

Outro conceito que nos cabe abordar, tendo em vista os objetivos e a delimitação temática do presente trabalho, é o de preconceito. Segundo Amaral (1992)³¹, “(...) *o preconceito nada mais é que uma atitude favorável ou desfavorável, positiva ou negativa, anterior a qualquer conhecimento*”.

Patto (2008), analisando a origem e o significado dos sistemas de preconceito e baseando-se nos argumentos de Agnes Heller, destaca que tais sistemas são provocados por interações sociais, sobretudo dentre os diversos estratos sociais. Segundo o autor, a constatação é explicitada quando se analisa a promessa da sociedade capitalista de igualdade, a qual, de fato, nunca foi realizada. E as desigualdades sociais devem ser constantemente justificadas. Um dos mecanismos para tanto, para cobrir as falhas da sociedade é a atribuição de responsabilidades (e culpas) pelas mesmas aos indivíduos, com base em seu grupo ou posição social, mas também a partir de outras aptidões ou condições. Assim, segundo Patto (2008: 23):

³¹ Disponível em:

http://www.casadogirassol.org.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=60&Itemid=29.

Dificuldades ou aptidões naturais, genéticas ou adquiridas, servem para suportar argumentos que poderiam explicar a dita desigualdade e vincular esta ao preconceito, que estigmatiza o objeto (...) O preconceito, como aqui apontado, seria um instrumento para manutenção da ordem e da coesão social, que, em última instância, resultaria em justificativas ideológicas para as falhas criadas pela própria sociedade.

Assim, a cultura funciona também neste sentido de geração de argumentos que explicam as desigualdades, vinculando-as ao preconceito que dá suporte aos estigmas. A cultura está sendo aqui pensada, sem adentrarmos em uma discussão mais aprofundada deste complexo conceito, como um estado mental, social e individual, ou ainda, um estágio do consciente e inconsciente coletivo que permeia as situações, ações e relações em sociedade e que determina seus valores, normas e formas de viver que identificam o grupo como um todo e especificamente o indivíduo a ele pertencente e dão a todos uma percepção equivalente do todo social (HORTON e HUNT, 1968).

Com essa orientação conceitual em mente, serão feitas a seguir algumas considerações sobre as representações construídas ante a epidemia de HIV/Aids.

Como mencionado, a aids foi primeiro percebida em Homens que fazem Sexo com Homens e Usuários de Drogas Injetáveis, doravante referidos como HSH e UDI e inicialmente entendida, em boa medida, pela sociedade como um “castigo divino” (CANESQUI, 2003).

Em outros tempos, doenças tais como lepra, epilepsia e tuberculose já haviam sido percebidas como “castigo divino”. Entretanto, em decorrência do enorme preconceito sofrido pelos grupos sociais que compunham maciçamente as primeiras levadas de indivíduos diagnosticados como portadores do vírus da aids (HSH e UDI), tal leitura deu-se com uma carga moral muito maior, conforme admite a própria UNAIDS³²:

O grande problema é que o estigma e discriminação associados ao HIV e aids são as maiores barreiras para prevenir futuras infecções, fornecer cuidado, apoio e tratamento adequados e minimizar seus impactos. Estigma e discriminação relacionados ao HIV/Aids são universais,

³² The United Nations Joint Programme on HIV/AIDS (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA).

ocorrendo em todos os países e regiões do mundo (UNAIDS *apud* CÂMARA *et al.*, 2004, p.36).

O estigma permanece, em boa medida, pelo fato de a epidemia ser em boa parte sexualmente transmissível. A aids, sob tal entendimento, seria a doença que “puniria” comportamentos considerados moralmente repreensíveis em diversas culturas. Por isso grupos sociais mais conservadores reforçam a idéia de abstenção sexual antes do casamento e a monogamia como formas de evitar a doença, negligenciando o que hoje se conhece de fato, sobre o que acontece na vida privada e social.

No Brasil um dos maiores opositores às campanhas de prevenção à aids são grupos religiosos³³, que pregam os valores supracitados e, se contrapõem ao uso de preservativo ou camisinha, nem mesmo como eventual método anticoncepcional (KISSLING, 1998).

Em que pese a simplificação, é preciso deixar claro o conceito de socialização, de acordo com a maneira como o entendemos neste trabalho. Ele será compreendido como um processo dinâmico e constante que inculca no indivíduo, desde a primeira infância, valores, hábitos, normas, leis e a cultura de uma determinada sociedade ou grupo social a que este pertença ou venha a pertencer³⁴.

Berger e Berger (1990) conceituam como “socialização secundária” o processo que tende a perpetuar a cultura e os demais aprendizados de interesse hegemônico da sociedade, inclusive o *status quo* nela vigente, já que, de uma forma ou de outra, a socialização é fruto da ideologia dominante. Estas reflexões assentam-se nas contribuições de Berger, Freud e Simmel (MOTTA, 1999).

A idéia de socialização é fundamental pois, em se tratando da epidemia em questão, é fundamental o mecanismo de internalização, ou não, de noções em torno dos comportamentos de risco, da exposição à contaminação, atitudes de autopreservação, de responsabilidade na vida sexual.

Estes comportamentos podem ser um dos fatores que explicam, por exemplo, o crescente número de mulheres que se contaminam com parceiros em relações heterossexuais (dentro ou fora de uma relação estável), considerando-se, inclusive, os preconceitos

³³ Consultar, por exemplo, inúmeras notícias postadas no sítio oficial do Programa Nacional DST/Aids.

³⁴ Fonte da definição, anotações de aula de Teorias da Socialização, ministrada na Universidade de Brasília pelo Prof. Dr. Brasilmar Ferreira Nunes, além das obras citadas no texto.

existentes em relação ao uso do preservativo. Os resultados da socialização secundária são evidentes.

Leituras conservadoras alimentam a idéia de que ou é pecado ou é desnecessário o uso de preservativo em relações entre casados, presumidamente monógamos, ignorando o fato que muitos casados de fato não o são (ANTUNES *et al.*, 2002).

Nos grupos mais jovens, já foi comprovado que há uma tendência no sentido da idéia de que “isso nunca acontecerá comigo”. Destaque-se, neste sentido, os altos índices de gravidezes na adolescência. Ademais, é principalmente na faixa entre os 15 e 35 anos que a epidemia de HIV/Aids mais cresce³⁵.

Assim, atualizam-se dificuldades de lida com a sexualidade, já anunciadas por Freud (1976, p.184):

Se a civilização impõe tão grandes sacrifícios não apenas na sexualidade do homem, mas também sobre sua agressividade, nós podemos entender melhor porque é difícil para ele ser feliz nesta civilização (...) Nós podemos esperar gradualmente buscar tais alterações em nossas civilizações com vistas a melhor forma de satisfazer nossas necessidades e escapar de nosso criticismo. Mas, talvez, nós possamos nos familiarizar com a idéia de que nossas dificuldades somadas à natureza de nossa civilização possam não conseguir atingir as reformas.

E não obstante os mecanismos de mudança e de transformação de toda e qualquer sociedade, enfatiza-se seu conservadorismo: o processo de socialização tende a manter, a reproduzir valores, normas, práticas sociais. Há apenas uma geração desde o início da epidemia e a formação de novas representações sociais, de novos hábitos, normas, costumes demanda tempo.

De qualquer forma, informações sobre a epidemia têm aumentado significativamente, assim como a aceitação familiar e social dos pacientes soropositivos³⁶. A chamada sociedade civil, e a mídia, não obstante seus equívocos, porque produtora e reprodutora de ideologias dominantes, tal como tratado anteriormente, formadora de opinião por excelência, têm se empenhado não só no combate à epidemia, como no suporte às vítimas e na informação da sociedade em geral.

³⁵ Fonte: Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2009).

³⁶ Fonte: Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2009).

Isto não elimina a existência de muitas barreiras e dificuldades, tais como as dificuldades de diálogo entre homens e mulheres para garantia de um sexo seguro. Por sua vez, os jovens seguem correndo muitos riscos em novas experiências de vida. Porém, também neste caso tem havido mudanças de comportamentos. Segundo a pesquisa intitulada “Voz dos adolescentes”, 32,8% dos entrevistados, entre 12 e 17 anos mantêm ou já mantiveram relações sexuais, como pode ser observado na tabela 01. A pergunta feita foi a seguinte: “Você mantém ou já manteve algum tipo de relação sexual”?

Tabela 01 – Adolescentes: ocorrência de relação sexual

Ocorrência	Frequência	Porcentagem (%)
Sem resposta	320	6,1
Sim	1731	32,8
Não	3230	61,2
Total	5281	100,0

Fonte: “Voz dos Adolescentes” – UNICEF - FatorOM: Brasil, 2001 e 2002

Ou seja, dá-se uma iniciação sexual precoce no Brasil. Teixeira (2006: 05) estima que quatro milhões de jovens iniciem sua vida sexual a cada ano no país, sugerindo que o *“início precoce da vida sexual pode ser considerado um agravante para o comportamento de risco frente ao HIV/Aids”*.

O uso efetivo de preservativos nas relações sexuais é um fator determinante para que se evite a contaminação: quanto mais cedo ocorre a iniciação sexual do adolescente, mais remotas são as chances de uma atitude responsável para com a/o parceira/o ou mesmo no que diz respeito à autopreservação.

Várias pesquisas demonstram que o uso do preservativo não é uma regra. Segundo a mesma pesquisa citada a pouco, diante da pergunta “Você usa camisinha em suas relações sexuais”? feita àqueles adolescentes que alegaram manter ou que mantiveram relações sexuais, 51,5% alegam que usam sempre camisinha, 33,5% dizem que usam às vezes e 15,5% dizem que nunca usam (ver tabela 02).

Tabela 02 – Adolescentes: uso de preservativo nas relações sexuais

Uso	Frequência	Porcentagem (%)
Em todas as relações	940	51,5
Nunca usa	275	15,0
Eventualmente	613	33,5
Total informantes que mantêm relações sexuais	1.828	100,0

Fonte: “Voz dos Adolescentes” – UNICEF - FatorOM:Brasil, 2001 e 2002

De qualquer forma, somando-se o dado relativo ao não uso com uso eventual (as informações totalizam 48,5%), quase metade dos informantes apresentam comportamento de risco, ainda que, segundo a mesma investigação, os entrevistados, de forma geral, sabiam da necessidade do seu uso. Brito (2001) acrescenta que quanto maior for o grau de escolaridade de adolescente, tanto maior será o uso que faz do preservativo.

Os soropositivos vivos que constam nos registros hoje no Brasil³⁷ são aproximadamente 328 mil, dos quais 95,6% são adultos e 4,4% são crianças ou adolescentes. O Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA e a legislação pertinente garantem o atendimento a estas crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, de forma que se possa assegurar-lhes direitos a educação e a suporte psicológico.

Mas em que medida as autoridades governamentais, a partir das políticas públicas de saúde, estão envidando esforços para tratar os adolescentes da forma adequada? Acrescente-se ainda que os preconceitos podem levar os adolescentes a esconder de tal forma sua soropositividade que os coloque, a eles próprios e a outrem, em condições de submeter-se às situações de risco, ao vivenciar comportamentos cotidianos desta fase da vida.

Registre-se que mais de 90,0% dos adultos soropositivos (casos notificados até Jun/2006)³⁸ têm menos de 49 anos, do que se pode deduzir a existência de significativo número de crianças e adolescentes convivendo com o HIV/Aids no espaço familiar, necessitando de atenção especial, ainda mais porque em muitos casos seus pais tendem a esconder sua condição de soropositivos, inclusive de seus filhos. Além deste fato, Motta e Ribeiro (2004: 07) destacam as dificuldades decorrentes do convívio de soropositivos e seus irmãos.

Há, ainda, o caso de crianças e adolescentes que convivem com irmãos soropositivos. Neste caso, além do preconceito em família, há o risco da criança que convive ter ciúmes dos cuidados excessivos, mas necessários, em relação ao soropositivo, sentindo-se negligenciada, como já foi relatado em oficina organizada pelo Unicef em Brasília por membro da ONG “Centro de Convivência Madre Regina” de Fortaleza – CE. O representante

³⁷ Fonte: Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (nov/2009)

³⁸ Fonte: Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2008/9)

da citada ONG, relatou que alguns irmãos de soropositivos queriam tomar remédios, participar das atividades que as crianças soropositivas fazem no Centro, ou seja, achavam a vida desses muito mais atraentes que as suas.

Constata-se, portanto, que se trata de um universo bastante complexo, que demanda preparação psicológica, educacional, um grande suprimento de informações e até uma “ressocialização” de todos os envolvidos nos cuidados com os adolescentes vivendo e convivendo com HIV/Aids. Ademais, há um consenso em torno da necessidade de os adolescentes serem participantes ativos em seus tratamentos, inclusive como forma de aumentar sua adesão às rotinas requeridas. Estes jovens precisam obter, de forma clara e efetiva, todas as informações e ações necessárias nos seus processos de cuidado e tratamento. Nesta perspectiva, deve-se levar em consideração a importância da consulta direta aos adolescentes soropositivos pelas equipes de saúde, como forma de compreender a melhor maneira de se transmitir as informações sobre a importância da aderência e manutenção dos medicamentos antirretrovirais. Assim, como sugerido por Câmara *et al.* (2004: 42):

(...) assegurar os direitos humanos é fundamental para proteger a dignidade daqueles infectados e afetados pelo HIV/Aids. O entendimento sobre a relação do HIV/Aids e direitos humanos implica o reconhecimento da aplicabilidade da lei internacional sobre HIV/Aids e o fato de que a atenção aos direitos humanos é importante na redução da vulnerabilidade das pessoas à infecção pelo HIV.

Vale comentar que o exposto acima sugere que a existência do preconceito que estigmatiza, ou seja, que condiciona, em boa medida, o movimento de aceitação ou rejeição social do paciente soropositivo.

Tal como já afirmado, no caso brasileiro a epidemia, em seu início, mostrou-se mais presente entre os homossexuais, ou seja, um público já estigmatizado (MELLO FILHO *et al.*: 2003). O portador de HIV/Aids foi tomado como um cidadão menor por vários motivos: inicialmente o estigma de ser portador do vírus teve uma base no sexo, estrato social e orientação sexual – pois se tratava de uma doença de homens, homossexuais, ricos e prostitutas.

E não foram poucos os casos de violência física ou morais praticados contra o soropositivo. Ao se utilizar a violência simbólica, pautada em estigmas existentes, criou-se

um estigma especificamente relacionado ao portador de HIV/Aids concentrada no uso rotineiro da palavra “aidético” no início da epidemia, indicando um paralelo com estigmas anteriores relacionados às denominações "morféticos", "tuberculosos" ou "leprosos". Assim, citando Paiva *et al.* (2002)³⁹:

O aidético constituía-se como uma identidade estigmatizada. A representação cultural do aidético foi crucial para definir e caracterizar a identidade social da pessoa soropositiva. De um lado, essencialmente genérica; por outro, a categoria implicava a objetividade e a violência simbólica dos significados culturais de doença e morte, compreendidos num modo bastante negativo e associado com devastação corporal e uma finitude não desejada. Finalmente, o aidético era aquele que tinha passado sobretudo por uma trajetória moralmente condenada. Cabe lembrar os significados associados aos grupos de risco e a idéia central de promiscuidade.

Parece que se tentou enquadrar todos os portadores do HIV numa mesma categoria. Da mesma forma como outrora os hansenianos haviam sido chamados de leprosos, a denominação “aidético” não explicava ou exprimia a complexidade social, fisiológica e mesmo patológica de ser um soropositivo. Daí tantas dificuldades para se desconstruir estigmas relacionados, tal como afirmou Paiva *et al.* (2002)

(...) tamanho do desafio que é desconstruir os estigmas associados à aids e ao ‘aidético’, como se todos os portadores pudessem ser descritos e tratados por uma única significação da parte - o sentido historicamente atribuído à presença do vírus em seu corpo.

Na atualidade, mais do que no início da epidemia, os soropositivos são de todos os sexos e orientações sexuais, idades, estratos sociais, profissões e tendem a viver como os demais, inseridos na mesma cultura e relações sociais dos demais, exercitando inúmeras formas de sociabilidade. Entretanto, preconceitos persistem.

No que toca aos adolescentes, em muitos casos, segundo Paiva *et al.* (2002) são vistos e “(...) *definidos pelo olhar dominante como sem direitos ou condições de exercer o amor conjugal ou paterno (emblematicamente os homens com preferências homoeróticas que pensam em ter filhos)*”. Este autor indica ainda que o fato não se limita aos adolescentes.

³⁹ Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-65642002000200007&script=sci_arttext

Adultos que querem ter suas famílias, como os demais casais, são virtualmente criticados até nos serviços especializados, existindo comentários sugestivos de que, muito em breve, não haverá quem cuide do filho nascido de um casal soropositivo, em função de que existe uma grande chance dos pais falecerem de alguma doença oportunista associada à aids.

Os soropositivos tendem a recorrer a suas famílias na busca de um espaço de amparo e segurança depois da revelação do diagnóstico. Adultos e adolescentes bem acolhidos pela família tem maior facilidade de aderir e permanecer aderidos nos tratamentos para esta doença (TUNALA et al., 2000: 94). Entretanto, muitas vezes as famílias se mostram e atuam como espelho da sociedade, ancorando-se no estigma hegemônico. A família é uma das principais instituições e, como tal, também é base e *locus* da socialização de preconceitos. Assim, em muitos casos ainda estigmatizam e discriminam a pessoa soropositiva, isolando-a, como foi feito no passado com o portador da “peste contagiosa”.

Como exemplo de tal situação e também como fruto da escassez de informações existentes a respeito, no início da epidemia, chegava-se a segregar objetos de uso pessoal da pessoa soropositiva, até mesmo os locais onde estes sentavam. E ainda na atualidade é “(...) *muito comum encontrarmos pessoas vivendo com HIV, sofrendo com o isolamento social, e que percebem os centros em que são atendidos como a sua referência de família substituta.*” (PAIVA et al., 2002).

Ou seja, há uma tendência de as pessoas estigmatizadas, marcadamente as com HIV/Aids, objeto deste trabalho, atribuir a qualquer espaço que as trate com consideração o *status* de família. Espaços como os centros de apoio, os hospitais dia, entre outros passam a ser o ponto seguro ao qual o soropositivo recorre.

Como já afirmado, o estigma é uma “rua de mão dupla”: por um lado, imputação e aceitação social do preconceito e por outro, a aceitação deste preconceito pelo estigmatizado. Entretanto, o esforço dos atingidos, direta ou indiretamente, pela epidemia, entre vários outros fatores, tem conseguido modificar a representação social da doença, tendendo a ser encarada com menos terror; e se pode ousar dizer, também com menos preconceito.

No que toca à estratificação social: os estratos sociais mais altos ou privilegiados da sociedade, importantes formadores de opinião, foram significativamente atingidos no início da epidemia. Como consequência, atores sociais a eles pertencentes participaram ativamente de campanhas demandando aumento e melhorias das políticas públicas para o setor. Há que

se destacar também a atuação dos grupos de ativistas homossexuais, os quais contribuíram também para mudanças significativas nas políticas públicas em relação ao HIV/Aids.

Os filhos e netos desta população mais escolarizada e esclarecida, que agora são em boa parte os adolescentes soropositivos, vivem uma realidade melhor informada e formada, mas ainda discriminatória e estigmatizadora.

A marcha das dinâmicas familiares é lenta relativamente aos tempos intergeracionais. Políticas públicas e normas de conduta dos serviços, por um lado, bem como mobilizações sociais ancoradas na noção de direitos humanos, em torno do "socialmente aceito" ou do "politicamente correto", ao se tratar de uma pessoa soropositiva, por outro, podem implicar em diminuição do estigma. A título de exemplo: ao deixar de se ter representado e tratado como "aidético" e passar a sê-lo como soropositivo, desvincula-se, em boa medida a pessoa da noção de aids lida como enfermidade, em suas dimensões físicas e morais. Movimento que se articula, diretamente, com a construção e reconstrução das identidades sociais dos portadores.

E "aids" ainda é uma construção. Trata-se de uma síndrome que se manifesta na presença de uma lista de doenças oportunistas, o que constitui a referida doença e qualifica o paciente para possuí-la. No início da história da aids, os médicos alegavam invariavelmente que a mesma era fatal. A síndrome sempre dependeu parcialmente de critérios de delimitação utilizados pelos médicos, como ocorreu com a inclusão de diferentes estágios vividos pelas pessoas infectadas pelo vírus HIV, nos primeiros anos das histórias da síndrome. Neste contexto, existiam as pessoas que apresentavam vários sintomas de doenças oportunistas e que preenchiam o critério para o diagnóstico de aids e as pessoas infectadas com o vírus HIV e sintomáticas, mas que não preenchiam o critério empírico de intensidade máxima da doença, chamado de *full-blown disease*. Pode-se perceber que a condição chamada aids nunca teve limites naturais. Em princípio, foi uma doença cujo conceito foi construído com propósitos de investigação, e que até hoje possui critérios de classificação e de vigilância definidos pelo sistema biomédico e os sistemas de saúde.

As terminologias associadas à síndrome viriam a ser modificadas ao longo da sua história, o que ocorreu quando uma comissão presidencial em 1988, nos Estados Unidos sugeriu a retirada da construção dos estágios relacionados à aids, justificando que esta construção mascarava a gravidade da ameaça à vida. Anos depois, houve a retirada do próprio termo aids como diagnóstico, culminando na definição somente em função das

peessoas infectadas positivamente pelo vírus HIV, como parte de uma recomendação governamental para a mudança de lógica, de um monitoramento da doença para um monitoramento da infecção pelo vírus HIV.

Entretanto, a soropositividade significaria um processo mais inevitável que o próprio fatalismo já construído em torno da Aids. A partir desse momento, as pessoas infectadas pelo HIV, mesmo assintomáticas, poderiam ser incluídas no grupo de doentes. A condição de HIV positivo significa estar doente antes de se ter alguma doença, significa ser potencialmente contagioso por possuir um vírus ainda incurável, e traduz uma ruptura social com uma forte carga moral, principalmente porque se contrai o vírus por meio da expressão da sexualidade. Todos estes fatores tendem a conduzir a uma vida de isolamento e de vigilância sobre a própria saúde. Por todos os motivos expostos anteriormente, somadas às questões levantadas no capítulo anterior, pode-se afirmar que o peso da soropositividade é um desafio ainda maior de ser vivenciado durante a adolescência.

CAPÍTULO III

Percurso Metodológico

Este trabalho assentou-se, sobretudo, em métodos e técnicas qualitativas. Para uma abordagem quantitativa e uma análise de caráter estatístico, deveria ser utilizada a coleta de dados objetivos de um maior número de adolescentes soropositivos. Entretanto, existem dificuldades reais de acesso à pessoa soropositiva, entre elas, a delicada questão do sigilo sobre a soropositividade. Desta forma, uma abordagem qualitativa forneceu a possibilidade da realização de análises descritivas sobre as percepções subjetivas dos informantes e participantes de grupos focais.

Para a realização dos grupos focais os jovens foram convidados por meio de contato telefônico. Foram duas semanas realizando os contatos com os jovens, que confirmaram o convite dois dias antes da data marcada para a realização do grupo focal. Os grupos focais foram planejados, e seus convites realizados em parceria com o Projeto Com-Vivência (Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Portadoras do HIV/AIDS e Familiares do HUB/UnB). Informações mais detalhadas sobre os grupos focais serão apresentadas no item 2.2 deste capítulo.

A opção por ouvir os adolescentes se deve à necessidade de dar voz aos sujeitos envolvidos e, portanto, principais interessados nos direitos das crianças e adolescentes. Assim, todos os cuidados - tais como consultas aos cuidadores, ambiente adequado para os adolescente no momento da coleta de dados, foram tomados para efetivar o preconizado no

item 26 dos *Comentários Gerais da 32ª sessão do Comitê para os Direitos das Crianças (2003)*⁴⁰ sobre HIV/Aids e os direitos da criança que recomenda:

(...) os Estados devem fazer todos os esforços para garantir que crianças, de acordo com as suas capacidades e desenvolvimentos, que seus pais e/ou seus responsáveis participem nas decisões sobre as prioridades em pesquisa e para prover e criar um ambiente acolhedor para que crianças participem de cada pesquisa.

O acesso aos dados iniciais, como número de adolescentes vivendo com HIV/Aids e dos serviços de atendimento especializado foram obtidas no PN-DST/Aids, bem como dados usados para os boletins epidemiológicos do Programa até 2009, também fornecido pelo mesmo Programa. Como se vê, neste trabalho foi utilizado a coleta de dados secundários em órgãos públicos, ONGs e organismos internacionais.

Os Serviços Especializados em Atendimento aos Adolescentes com HIV/Aids no Distrito Federal são: Hospital Universitário de Brasília da Universidade de Brasília (HUB); Unidade Mista da Regional Sul (Hospital-Dia) da Secretaria de Saúde do DF; e Hospital Regional de Taguatinga, vinculado a mesma Secretaria, com aproximadamente 140 pacientes⁴¹. O estudo foi realizado em Brasília no Hospital Universitário de Brasília, pois facilitou o acesso à nossa pesquisa via Projeto Com-Vivência, bem como, acesso a pacientes a pacientes do Hospital Dia. Acrescente-se que a Secretaria de Saúde do DF tem se mostrado refratária a pareceres de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) que não seja o seu próprio, tendo este trabalho respaldo pelo CEP do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília.

1. Dados Sócio-demográficos

A população sob estudo são indivíduos de 11 a 19 anos e 11 meses vivendo com HIV/Aids; este recorte etário da adolescência foi definido pela OMS, OPAS e o Ministério da Saúde. Os participantes da pesquisa foram sete (07) adolescentes; dois (02) profissionais de saúde e um (01) gestor/técnico.

⁴⁰ Serviço Internacional de Direitos Humanos – Comitê para os Direitos das Crianças – Genebra, Suíça, em 2003.

⁴¹ Informações aproximadas e extra-oficiais. Não conseguimos obter dados efetivos com os responsáveis pelos setores. Caso pudéssemos, teríamos contado e analisado os prontuários, mas estes documentos não estavam acessíveis.

Em conformidade com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde - Ministério da Saúde, que regulamenta a ética em pesquisa de seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília aprovou o projeto aqui apresentado, desde que fossem ouvidos somente adolescentes que conheçam seu *status* sorológico. Este conhecimento foi aferido junto ao serviço de atendimento especializado no momento em que convidamos os adolescentes para participar da pesquisa, sempre com autorização dos responsáveis por estes.

2. Instrumentos de coleta de dados

Além da pesquisa bibliográfica, com dados secundários, o acesso aos demais dados da investigação foi realizado por meio de duas técnicas: entrevistas e grupos focais. Os instrumentos de coleta de dados estão nos Anexos deste trabalho.

2.1. Entrevistas

Escolhemos levantar dados com os informantes-chaves utilizando entrevistas semi-estruturadas. Na entrevista semi-estruturada, inicialmente faz-se uma lista de questões onde o entrevistador se permite uma relativa flexibilidade ao segui-las no momento da entrevista. As questões podem ou não seguir a ordem prevista na lista de perguntas, podendo até serem colocadas novas questões que não se encontravam anteriormente, em função das necessidades de exploração do “conhecimento” do entrevistado. Neste trabalho, as questões foram seguidas, alterando-se, eventualmente, sua ordem de proposição.

As entrevistas se justificam, devido a obtenção de dados junto aos participantes da pesquisa, referentes aos mais diversos aspectos das políticas públicas para HIV/Aids em adolescentes. O trabalho de dois dos informantes é realizado junto a serviços especializados. O outro informante realizou uma avaliação destes profissionais sobre o assunto em questão. Foram realizadas três entrevistas, a saber:

- a) As duas primeiras foram entrevistas semi-estruturadas aplicadas com profissionais de serviço de saúde – duas médicas pediatras do Hospital Dia de Brasília, avaliando os serviços que oferecem e as respostas percebidas de seus usuários – formulário no Anexo II.

b) Outra entrevista, também semi-estruturada, foi aplicada para uma informante-chave, servidora pública vinculada ao Programa Nacional de DST/Aids – formulário no Anexo I.

Pretendia-se entrevistar pelo menos uma enfermeira do serviço especializado, mas nenhuma se voluntariou a participar. Ocorreu o mesmo com representantes do Programa Nacional de DST/Aids, onde só conseguimos agendar uma entrevista com uma servidora que trabalhava na área de políticas públicas de atendimento a adolescentes soropositivos.

2.2. Grupos focais

A técnica de grupo focal (GF) foi trabalhada na busca de um contato com os sujeitos que de fato vivem com o HIV/Aids para observar suas opiniões. Em função de que o grupo focal, diferindo da entrevista, enfatiza o conhecimento do sujeito comum e não de informantes-chave, para fins desta pesquisa, isto propiciou uma maior interação entre participantes ao promover e expor contradições, divergências, e ao explicitar consensos. A discussão em grupo pôde mostrar posturas socialmente declaráveis, percebidas como discursos aceitos a respeito dos temas propostos e espelhando o grupo social de origem do sujeito. Buscou-se uma homogeneidade do perfil dos participantes. A partir daí, pode-se ficar atento tanto para consensos como para diferenças das falas, opiniões, desejos, expectativas dos mesmos.

Foram apresentadas ao grupo questões que seguiam um roteiro de cinco (05) perguntas, das mais abrangentes às mais específicas. O formato das questões orientadoras utilizadas no roteiro do grupo focal permitiu aos participantes maior liberdade discursiva para que ele respondesse às questões levantadas conforme sua própria percepção do assunto focalizado.

Todas as questões orientadoras buscaram focalizar a representação do participante em relação às suas condições de vida, aos seus relacionamentos sociais (Anexo III). Além disso, focalizaram também em como eles vêem seu desenvolvimento psicossocial em relação aos demais adolescentes e de como trabalham as suas limitações.

Devido às dificuldades de acesso aos adolescentes vivendo com HIV/Aids, no grupo de adolescentes até 14 anos, convidamos nove (09) pessoas soropositivas, entretanto, compareceram apenas três (3); já entre os adolescentes com até 18 anos, foram convidados

onze (11) adolescentes, apenas quatro (04) adolescentes vieram ao encontro. Foram criados dois grupos focais em razão da diferença de pensamento entre adolescentes mais novos (até 14 anos) e adolescentes mais velhos (de 14 a 19 anos), que provavelmente elaborariam respostas mais maduras que os primeiros. Esta divisão também proporcionaria a viabilidade de grupos mais homogêneos. Os dados e impressões obtidas com a colaboração destes participantes foram relevantes para nosso estudo. Sabemos que o número de participantes foi bem menor que o esperado, o que não invalida a técnica, pois segundo Godim (2002: 6):

O tamanho do grupo é um outro aspecto a se destacar. Apesar de se convencionar que este número varia de quatro a 10 pessoas, isto depende do nível de envolvimento com o assunto de cada participante; se este desperta o interesse de um grupo em particular, as pessoas terão mais o que falar e, neste caso, o tamanho não deve ser grande, para não diminuir as chances de todos participarem; com mais de 10 elementos, sendo o tema polêmico, fica difícil o controle do processo pelo moderador, havendo uma tendência a polarizar e entrar em conflito. O número total de grupos também deve ser pensado à luz dos objetivos da investigação, mas em se tratando de abordagem qualitativa, ainda que se faça uma previsão inicial, o indicador deve ser a saturação das alternativas de resposta. Dito de outro modo, quando os grupos não são capazes de produzir novidades nas suas discussões é sinal de que se conseguiu mapear o tema para os quais a pesquisa foi dirigida.

Realizaram-se em fevereiro de 2009 dois encontros com adolescentes que participaram de Grupos focais, com o objetivo de coletar junto aos mesmos suas percepções sobre viver com HIV/Aids a partir de suas próprias experiências. Foram feitas perguntas sobre suas vidas, suas relações sociais, namoros, perspectivas de futuro etc., a partir de um formulário previamente preparado com perguntas orientadoras (ver Anexo III).

Inicialmente, o roteiro do grupo focal tratava do tema das diferenças do respeito ao adolescente, em sua posição social como indivíduo, na condição de adolescente, na condição de soropositivo e, finalmente, na condição de rapaz ou moça.

A segunda parte do roteiro tratava dos problemas que os adolescentes percebiam em razão de serem soropositivos no dia a dia, na relação com a família, nos serviços especializados e, finalmente, como convivem com os problemas.

A terceira parte do roteiro se referia à questão do tratamento e se gostariam de participar mais nas decisões sobre este tema com o médico e a família, e qual seria a sugestão deles sobre sua forma de participação. A quarta parte se referia as expectativas para o futuro em relação ao atendimento, ou seja, como este poderia melhorar assim como as expectativas para o futuro em relação as suas vidas, ou seja, seus desejos, seus planos etc.

Algumas dificuldades foram percebidas no momento de se convidar os adolescentes para participação nos grupos focais. Entre eles:

- a) Muitos pais ou cuidadores tiveram medo em expor seus adolescentes publicamente, mesmos que apenas para outros indivíduos em situação semelhante porque há sempre a questão do sigilo que as pessoas soropositivas e suas famílias desejam manter sobre a infecção. Além disso, os pais não queriam expor os jovens publicamente, mesmo que os outros também fossem soropositivos porque poderiam ficar conhecidos, ainda que por outros jovens em igual situação. No intuito de proteger o adolescente, a família acaba por atuar como um ratificador do estigma social da soropositividade, isolando-a, em boa medida, do convívio social.
- b) Em relação aos jovens institucionalizados em casas de convivência, a responsável recusou os convites e não justificou a razão, ou seja, ainda que as crianças tenham demonstrado interesse em participar, não lhes foi permitido por seus responsáveis. Não foi apresentado nenhum motivo para explicar o declínio da participação.
- c) Dos trinta e três (33) adolescentes contatados, dezessete (17) confirmaram presença e, efetivamente, sete (07) compareceram, mesmo tendo sido informados que teriam suas despesas de deslocamento reembolsadas, bem como alimentação e brindes no local de pesquisa, o que de fato ocorreu.
- d) Em função de ser uma pesquisa realizada com seres humanos, foi necessária a submissão prévia do trabalho a um Comitê de Ética em Pesquisa e, no caso, utilizamos aquele do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília.

De qualquer forma, o número de participantes foi adequado para os propósitos da pesquisa, que forneceram elementos importantes em torno de como é a vida de um

adolescente soropositivo e da suas relações com a família, com outros adolescentes e com a sociedade.

3. Dados coletados e referencial de análise

O primeiro contato com os documentos utilizados para a investigação deu-se através de uma técnica denominada leitura flutuante. Essa consiste na elaboração de documento em que se levantam as questões norteadoras, em função da bibliografia trabalhada e da edição das entrevistas transcritas. Por meio desta leitura foi possível verificar as hipóteses iniciais sobre os adolescentes soropositivos e suas relações com o adolescer, a família, os serviços especializados, e a vida. Após esta fase, foi possível escolher os temas que mais se repetiram e organizá-los na forma de um índice de respostas. Desta forma, foi possível utilizá-lo na comparação de categorias de respostas afins, o que permitiu a elaboração de análises dos resultados.

Outra etapa do trabalho disse respeito à interpretação dos dados obtidos por meio das entrevistas e dos grupos focais. A análise destes dados coletados dependeu da organização dos mesmos em categorias, que por sua vez, dependem, em boa medida, da interpretação do pesquisador. Uma análise como esta, dirigida à sociedade de pertencimento, leva em consideração elementos como a própria subjetividade do pesquisador. A subjetividade interfere na metodologia no que tange à elaboração das perguntas, a coleta dos dados de resposta e sua organização em um índice para avaliação de dados.

Os encontros dos grupos focais foram realizados nas dependências do Projeto Convivência no HUB de forma mais descontraída possível de modo a oferecer uma ambiente amigável de troca de experiências. Para isto, os adolescentes sentaram-se em círculo e iniciada uma apresentação informal seguindo o roteiro. Além da sala onde se realizou as discussões, foi utilizado também um espaço interno para o lanche e descontração. Vale salientar, que durante os lanches e depois deles, em ambos os grupos, os adolescentes “soltaram-se” mais. Elementos desta vivência foram anotados em seguida, em um diário de campo.

No início das reuniões dos grupos foi oferecido a todos os participantes escolher um brinde, a saber: um filme em DVD entre cinco (05) opções. A finalidade do brinde era

incentivar a presença dos participantes, estimular diálogos e premiar aleatoriamente um dos adolescentes. Ao final de cada grupo foi sorteado um DVD-Player.

Todos os nomes dos participantes dos grupos focais que serão apresentados são fictícios, para garantir o anonimato dos entrevistados.

No grupo focal da manhã (adolescentes de 11 até 14 anos) participaram:

- a) André, adolescente de 13 anos, negro, com a aparência humilde e inicialmente muito tímido, que se manteve tímido até o final, mas com aumento substancial da desenvoltura durante o trabalho. Mora em Planaltina (DF) com os padrinhos e veste trajes humildes;
- b) Thomas, adolescente de 12 anos, branco, que mora no Recanto das Emas com a mãe e os avós. É um adolescente desenvolto e confiante;
- c) Olga, adolescente de 12 anos, branca, inicialmente tímida, mas que se mostrou bastante desenvolta com o tempo. Mora no Gama com a mãe e vestia roupas de meninas em idade menores da que possuía.

No grupo focal da tarde (adolescentes de 15 até 19 anos) participaram:

- a) Telma, adolescente de 15 anos, branca, bastante desenvolta, sonhadora e militante, que mora no Jardim Ingá com a mãe, a esposa deste e tios. Segundo ela, sua avó já espalhou para pessoas próximas da sua convivência a sua condição sorológica. Tem um namorado fixo de 27 anos e vida sexualmente ativa.
- b) Diogo, adolescente de 19 anos, pardo, de poucas palavras, possuía *piercings* no rosto. Vestia camiseta e bermuda, que pareciam novos e bastante limpos. Mora na Ceilândia Sul com os avós. Não tem relacionamento fixo, mas é ativo sexualmente.
- c) Carla, adolescente de 15 anos, branca, desenvolta, atleta, pois joga handebol no colégio. Vestia trajes de atleta. Mora no sudoeste com a avós, tem namorado da mesma idade. Não informou sobre sua vida sexual.
- d) Eduarda, adolescente de 15 anos, branca, tímida, infantil, que mora em Planaltina (Setor Habitacional Mestre D'Armas) com os avós. Não tem namorado ou vida sexualmente ativa.

Como pode ser observado, a maioria deles vive com a avó.

CAPÍTULO IV

Resultados

1. Os adolescentes

a) Sobre o Respeito

Foi sugerido aos adolescentes o tema de uma discussão em torno da questão do respeito como indivíduo, ou seja, se lhes era assegurado o respeito como cidadãos. Foi necessário explicar em ambos os grupos focais (da manhã e tarde) o que significava cidadania.

Questionando como se sentiam nos seus direitos de adolescentes, o grupo foi unânime em responder que em geral eram respeitados na família e na sociedade, inclusive na escola. Ainda na condição de soropositivos, a resposta também foi unânime na menção ao respeito oferecido pelos serviços especializados.

Em princípio, pode parecer que os adolescentes soropositivos são efetivamente respeitados em seu dia a dia. Entretanto, há que se levar em consideração as relações existentes entre o desconhecimento dos direitos e da legislação e a percepção dos adolescentes de que têm os direitos respeitados. De uma forma geral, pode-se afirmar que lhes faltam as mesmas atenções dos serviços de saúde em geral, agravadas com os cuidados específicos que precisam. Pelo desconhecimento dos meandros dos serviços especializados,

os adolescentes se sentem bem atendidos pelos profissionais disponíveis. Na verdade, o desconhecimento destes direitos específicos faz parte de uma realidade de desconhecimento geral dos direitos do cidadão no Brasil, seja ele um indivíduo soropositivo ou não.

Os adolescentes mais novos⁴² (de 11 a 14 anos) disseram que levam uma vida tranqüila, que seus familiares e amigos os tratam bem. Todos concordaram com Olga⁴³ (12 anos) que “*O pessoal do hospital é muito legal*”; todos mencionaram que se sentem respeitados. André (13 anos) disse: “*Não gosto quando a polícia chega e a gente está na rua (...) Eles ficam encarando*”, explica que de fato só não gosta da forma como as pessoas são tratadas pela polícia, em particular os “menores”, porque pensam sempre que “*(...) a gente é moleque*”. Como veremos adiante, André quer ser policial, talvez em função de que perceba o poder que poderá adquirir exercendo a função de policial. Thomas (13 anos), diz que também não gosta da polícia, mas que nunca foi importunado por ela. Já Olga apenas “deu com os ombros” num sinal blasé.

O grupo de adolescentes mais velhos (de 15 a 19 anos) manifestou percepção semelhante, ou seja, de que na maioria dos casos não se sentem desrespeitados, apenas não gostam quando são “*(...) tratados diferente dos outros*”, nas palavras de Telma (15 anos), por aqueles que sabem do problema. “*Eles têm medo*”, segundo Carla (15 anos). Instada a responder quem são “eles”, ela sugeriu que era o pessoal do colégio – o que explicou, e mais adiante retomaremos.

Insistimos na questão do respeito, para ver a avaliação do primeiro grupo focal sobre as políticas de Estado para os adolescentes, ou seja, se são ou gostariam de serem ouvidos pelos serviços ou pelo governo. Os adolescentes do grupo focal da parte da manhã (de 11 a 14 anos) não opinaram sobre o assunto. Já os adolescentes do grupo focal da parte da tarde (de 15 a 19 anos) comentaram que estava “tudo bem”. Porém, perguntamos especificamente para Telma (15 anos), pois esta tinha participado do Encontro Nacional dos Jovens Vivendo com HIV/Aids - inclusive por isso, sua participação tinha sido sugerida enfaticamente por dois serviços especializados, e a referida jovem disse que achava a política muito boa e não fez outros comentários.

⁴² Como dito no capítulo anterior, foram realizados dois grupos focais, um pela manhã para adolescentes de 11 a 14 anos, em que compareceram uma jovem de 12 anos e dois rapazes de 13 anos; no grupo de 15 a 19 anos, realizado à tarde, compareceram duas adolescentes de 15, uma de 16 e um de 19 anos.

⁴³ Todos os nomes aqui apresentados são fictícios, para garantir o anonimato dos participantes.

Aproveitando a colocação de Telma sobre o evento citado anteriormente, solicitamos que ela falasse um pouco sobre o que foi o evento. Ela explicou muito pouco. Disse apenas que participou de algumas plenárias e mais das atividades de integração/recreativas do evento. Perguntada se já tinha tido a oportunidade de multiplicar o que ouviu no evento antes daquele dia, disse que não. Ao que parece mesmo os adolescentes incentivados a participarem de movimentos organizados, não demonstram uma consciência efetiva do papel que podem desempenhar na elaboração de políticas públicas efetivas e na defesa dos direitos dos jovens soropositivos.

As respostas que os participantes elaboraram em relação às perguntas feitas sobre respeito acabaram por se tornar questões relacionadas ao fato de serem adolescentes de uma forma geral, e não mais aos direitos previstos em lei ou a questão específica da soropositividade. Desta forma, o respeito aos adolescentes se transformou em temas como, serem adolescentes e não poderem, por exemplo, gastar o dinheiro como querem. Isto acabou por se transformar em uma fala sobre a necessidade de geração de emprego para os jovens sem a necessidade de experiência, principalmente entre os adolescentes mais velhos.

Fica claro, portanto, que as questões levantadas acabaram por ser generalizadas para problemas relacionados às demandas de qualquer adolescente para além da soropositividade. Ao que parece, em um primeiro momento, destaca-se o fato dos participantes não tem muita consciência dos direitos como adolescentes ou os deveres do Estado, principalmente no que toca a sua condição médica específica.

b) Sobre a Família

Podemos notar pela fala dos adolescentes participantes dos grupos focais que suas famílias são os pontos de apoio e conforto de todos os participantes dos grupos. Em quase todos os casos, a família é o único grupo social conhecedor da situação sorológica dos pacientes. Entretanto é preciso esclarecer que todos os adolescentes foram contaminados por transmissão vertical, assim, dos sete (07) apenas um (01) deles ainda triam a mãe viva, (01) teriam apenas o pai vivo, quatro eram criados por pelo menos um dos avós e um deles era criado pelos tios.

Diogo (19 anos), o mais velho dos adolescentes que participaram do grupo focal, comenta que se rebela tanto contra o comportamento de super-proteção dos avós (seus pais morreram em consequência da síndrome) que, às vezes, some de casa por um ou dois dias. Entretanto, ao ser perguntado sobre o relacionamento com estes avós, afirma que não imagina o mundo sem estes, que apesar de irritar-se com ambos, gosta da preocupação e do cuidado que sentem por ele. Diz que muitas vezes prefere a companhia dos amigos, que ignoram seu diagnóstico, entretanto afirma que o “porto seguro” seriam de fato os avós.

Carla (15 anos) vive com os avós é a mais abastada do grupo. Mora no Setor Sudoeste⁴⁴ e estuda em escola particular, ao contrário dos demais, os quais vivem em locais que podem ser considerados como a “periferia” do DF e estudam em escolas públicas. É educada com bastante liberdade pela família, diz-se muito responsável e estudiosa. Avisa que a avó está sempre presente quando necessário, inclusive “*brigou no colégio*”, palavras da adolescente, para garantir o direito da neta a fazer esportes e jogar no time da escola. O que reforça a preocupação dos cuidadores, neste caso, de garantir os direitos de cidadã da neta.

Pode-se afirmar que a grande maioria dos adolescentes entrevistados faz parte de famílias de baixa renda, sendo que uma delas, apenas, é proveniente de uma família de classe média alta.

Já Telma (15 anos), que também vive e é educada pelos avós, queixa-se de que a própria família, ainda que lhe dê suporte, foi a responsável pela divulgação em seu bairro de sua situação sorológica. Telma é bem articulada, inclusive, como dissemos, tendo sido bem recomendada para participar desta pesquisa pelos serviços especializados que lhe atende. Reclama da preocupação da família, alega que pode sobreviver sem eles, e mostra de forma sutil uma relação bastante conflituosa com este grupo social. Foi, inclusive, a primeira a falar sobre o namoro e mostrar grande relevância disto em sua vida.

Eduarda, de 15 anos é bem infantil e demonstra grande devoção à família, assim como os adolescentes mais jovens. Retraída, assumiu uma postura dócil e de aceitação com o que os demais falavam.

⁴⁴ Bairro nobre de Brasília.

Como vemos, para os adolescentes participantes dos grupos focais, a família é de suma importância como suporte e como espaço de apoio diante da fragilidade ocasionada pela doença. Mas também pode ser um espaço de opressão, neste caso por excesso de zelo. Nenhum dos adolescentes elaborou qualquer comentário sobre a liberdade que teriam no compartilhamento de suas vidas com outros grupos sociais, como os colegas de escola, etc. Estes adolescentes, ao não compartilhar sua soropositividade com amigos, em razão do medo da discriminação, escondem um pouco de si próprios e criam uma identidade dissimulada com os grupos aos quais escolhem pertencer.

Os adolescentes também insistiram na percepção de que seus cuidadores são, muitas vezes, excessivamente zelosos com eles. Esta super-proteção pode ser ainda maior em razão de que a maioria dos adolescentes não tem os pais vivos, e os responsáveis diretos, como avós e tios, se sentem ainda mais responsáveis por suas vidas. Mencionaram, inclusive, que os jovens soropositivos mais novos, já estão muito bem “treinados” nos cuidados e comportamentos que devem ter, incluindo as limitações que têm que suportar devido às suas condições sorológicas, mas que, ainda assim, seus responsáveis insistem em controlá-los o tempo todo. *“Eu tenho medo de que eu machuque num lugar que saia muito sangue aí quando foi eu tava com medo dela encostar (...) Eu tava jogando bola passando o tempo todo assim (...) para não pegar em outro machucado (...) Aí saiu (...) Aí fiquei sem jogar bola”*, disse André (13 anos). E reproduzindo a fala de Thomas (12 anos): *“Eu não, quando eu me machuco eu deixo lá (...) mas depois eu saio da brincadeira”*. O cuidado excessivo pode muitas vezes se confundir com controle sobre o adolescente, o que pode levar ou reforçar o isolamento dos mesmos em relação aos demais grupos sociais, além da família.

Os adolescentes do grupo focal dos mais novos, uma delas com 12 anos e dois com 13 anos, mostraram-se mais apegados às famílias, mais disciplinados quanto a adesão ao tratamento com ARV. Vale mencionar, que dos sete (07) entrevistados, apenas Diogo tem problema de adesão ao tratamento, fazendo com que já se tenha mudado o esquema dos medicamentos várias vezes, tema que será analisado posteriormente. Entretanto, todos estavam saudáveis na época da realização dos grupos focais.

Outra ação da família da maioria dos participantes dos adolescentes disse respeito à ocultação sistemática da informação sobre a soropositividade dos adolescentes. Não só os adolescentes testemunham isto, como também as médicas entrevistadas. Para evitar o preconceito e o estigma, e na tentativa de proteger as adolescentes, os familiares tendem a

resguardar para poucos a condição sorológica de seus jovens. Muitas vezes isto é realizado até com parentes mais afastados, chegando a negar a situação quando questionados. Parece existir um pacto sócio-familiar com os jovens, provavelmente no sentido de protegê-los do preconceito e da discriminação.

Este comportamento do grupo familiar é a forma de representação social que as famílias podem ter encontrado e estão fazendo uso para lidar com a dimensão social, e orientar o jovem soropositivo a se relacionar com o cotidiano. Desta forma, esta família não parece estar vivendo uma mentira. Ela omite uma informação para buscar se relacionar através de “códigos” onde o objeto oculto permite ao jovem, no caso, ficar ileso de valores e ideologias ainda existentes ligadas à condição da soropositividade, como, por exemplo, o medo do contágio diante de um sangramento durante uma brincadeira ou esporte realizado por crianças e adolescentes. A representação social da aids ainda está permeada de informações veiculadas no início da epidemia pelo desconhecimento da doença. O que fica evidenciado pelo medo inculcado nos próprios jovens soropositivos como citado anteriormente. Isto corrobora com a definição de representação social para ÁVILA (2005). As máscaras da vida vão contribuir para que este jovem, pelo menos temporariamente, esteja protegido, ao menos em parte, do preconceito.

Entretanto, o nascimento social do jovem soropositivo, que se inicia com a revelação do diagnóstico, pode ser um passo importante na luta contra o preconceito ainda que isto signifique todas as dificuldades já mencionadas anteriormente como o estigma e a discriminação. Simões (2009: 11) propõe que:

O próprio infectado, sabendo de sua condição, deve escolher caminhos que promovam saúde e bem-estar, se assim o desejar. É neste contexto que entra em pauta o tema do momento da revelação do diagnóstico para os adolescentes portadores do HIV por transmissão vertical. Para que alguém possa aderir a um tratamento, escolher caminhos, cuidar de sua saúde é preciso que tenha conhecimento acerca da sua própria enfermidade, como apontam diversos estudos.

A visibilidade das pessoas soropositivas, inclusive dos adolescentes, permite ao longo do tempo uma mudança sobre a representação social da aids, quando ela deixa de ser a doença infecciosa do outro distante e passa a ser uma condição crônica e tratável de uma pessoa próxima.

A família pode reafirmar para o adolescente as referências simbólicas que esta instituição representa enquanto espaço de amparo, de segurança, de proteção, de acolhimento enquanto reprodução nuclear dos valores coletivos. Mas, simultaneamente, esta fase da vida deve abrir espaço a elementos de identidade externos, tais como os grupos de amigos. Desta forma, a família continua sendo a entidade principal de referência e abrigo do jovem na sua busca pela construção de novas identidades.

No final da conversa, como se fosse um segredo, eles revelaram que os diretores das escolas também sabiam. Neste momento, pode-se interpretar que o pesquisador também passou a ser um sujeito do grupo de confiança. A importância dada à família pelos adolescentes participantes do grupo focal é referendada pela pesquisa “A Voz dos Adolescentes”, realizada pela Unicef (2001/2002):

Primeiro grupo de referência para as pessoas, principalmente nas duas primeiras fases da infância, a família é também a instituição de referência para os adolescentes. Nas diversas faixas de renda e regiões, a família é apontada como a principal responsável pela garantia de direitos e do bem-estar dos adolescentes (85%).

Anteriormente indicamos a tendência a que o pessoal médico-hospitalar seja considerado pelos adolescentes soropositivos como uma extensão da família. Esta identificação pode ser pensada em termos de:

a) enquanto adolescentes soropositivos: trata-se de um espaço e uma situação onde todos sabem da condição dos pares, ou seja, se reconhecem como iguais. Não há necessidade do uso da “identidade dissimulada” e se reforça a relação de confiança tanto com aqueles quanto com os profissionais envolvidos. Assim, o hospital é mais uma extensão da família enquanto acolhimento, confiança, aconchego, do que a escola, onde a maioria é formada por jovens de idades próximas;

b) enquanto cidadãos: como a população em geral desconhece os direitos que lhe são assegurados pela legislação, o que se recebe é lido como “presente” e não como direito.

c) Adolescer e adolescência soropositiva

Percebemos que a soropositividade acrescenta à conturbada fase da adolescência mais fatores de estresse. André (13 anos), um dos adolescentes da parte da manhã (de 11 a 14 anos) relatou que: *“Eu não gosto e de sair cedo também da escola para não ter que ir lá [no médico] (...) justificativa para sair eu não passo de ano por causa disso”*.

Os adolescentes do Grupo Focal realizado à tarde (de 15 a 19 anos) fizeram os seguintes relatos: *“Eu senti na minha escola que eu tive que ficar lá porque tipo eu faço handebol, é esporte de contato. Aí sei lá (...) vai viajar e tudo mais e tem ficha médica (...) Aí minha avó foi lá no meu colégio e teve que falar. Aí meu colégio queria me tirar do handebol por causa disso (...) Mas ela: não pode por causa disso (...). Vai constranger as alunas (...) que não sei o que. Ai eu falei assim: eu não vou sair, aí eu fui lá no meu médico e tudo mais (...) aí eles fizeram de tudo de todos os jeitos para me tirarem só que a minha médica falou que não tinha por quê aí eu continuei(...)”*(Carla, 15 anos). *“Só tinha um [remédio] que me dava muito sono, tomava ele a noite era tomar e apagar”* (Telma, 15 anos)

Pode-se comprovar isto por meio da análise feita por Lima e Pedro (2008: 3):

Referindo-se ao adolescer com aids, entende-se que os conflitos próprios da adolescência, somados à convivência com a aids, tornam o adolescente portador envolto por incertezas e onipotência frente às conseqüências advindas da infecção por HIV, pois às incertezas próprias dessa etapa do desenvolvimento, acrescentam-se, para o jovem infectado pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), aquelas trazidas pela infecção, cuja tônica ainda é a ameaça à vida.

Os maiores conflitos com a família relatados pelos adolescentes se referem a saírem sozinhos, pois há sempre a preocupação de que os medicamentos sejam tomados na hora, de que se machuquem, de que sangrem. Em relação a tomar os medicamentos na hora prescrita, Carla (15 anos) disse:

“Não, na minha família ninguém fica (Inaudível) todo dia, toda semana. Não fica, mas, por exemplo, quando a gente vai viajar, toma cuidado com os remédios assim sempre lembram: ‘os remédios’ quando vai sair com o tempo que sabe que vai passar do horário do remédio aí lembra de pegar o remédio, só quando é assim”.

Nesta discussão também aparece o problema da adesão ao tratamento antirretroviral como se pode perceber nas falas de duas adolescentes mais velhas (de 15 a 19 anos) que seguem:

“Eu mesma já estou no fuso. Já foi muita troca (...) jogava muito remédio fora, tomava, a época do líquido mesmo. Meu Deus do céu! Minha mãe cansou de achar remédio jogado fora, então por isso que eu falo (...) tinha que trocar (...) Comecei a tomar os comprimidos muito cedo por causa disso (...);”

“(...). eu só troquei duas vezes de remédio, por causa do horário ainda porque era uma de manhã, de tarde e de noite, daí eu ficava o dia inteiro no colégio e esquecia de tomar o da tarde, aí a doutora colocou um mais forte para de noite e pronto.”

Conforme afirmado anteriormente, as dificuldades de adesão ao tratamento decorrem da complexidade da terapia antirretroviral, como os horários dos remédios e os efeitos colaterais.

Além dos problemas já citados, percebemos também que os adolescentes tinham a aparência física e o vestuário de forma mais infantil, mesmo entre os mais velhos deles. Tal fato pode decorrer de acordo com uma das médicas, em função da super-proteção dos pais e outros motivos que serão tratados no próximo tópico.

Esta perspectiva histórica de uma medicina que prolonga a vida pode e deve funcionar como um botão que aciona um dispositivo de diminuição da “culpa” pela transmissão vertical do HIV no núcleo familiar e isto tende a alterar a percepção, o sentimento e o discurso do jovem. Basile e Beline (2008: 3) afirmam a partir de suas pesquisas:

(...) os resultados desse estudo mostram que quanto antes for a revelação do diagnóstico para o adolescente, mais fácil de ele lidar com o mesmo, ocasionando numa naturalização “perversa” do HIV. Também foi significativa a culpabilização da mãe pela infecção sendo que a figura do pai não é questionada nem atribuída alguma responsabilidade. Embora possuam uma problemática semelhante, questões como tratamento, conhecimentos sobre a doença, relacionamentos afetivos, rede de apoio e auto-imagem tornam-se singulares a partir de cada experiência. Em síntese, a repercussão social da transmissão da AIDS ocorrida de mãe para

filho ainda é considerada abstrata, pois até o momento não revelou seu impacto. Porém, a existência de uma primeira geração de adolescentes soropositivos contaminados através da gestação, nos faz pensar em uma demanda diferenciada.

Pode-se perceber, em tal contexto, que o núcleo familiar fica “mais flexível” ou “mais permissivo”, o que pode funcionar como um novo padrão de relacionamento na dinâmica familiar, havendo prejuízo à coesão ou o controle das situações por se facilitarem demais as “pequenas” atitudes, acabando por permitir que o adolescente negligencie outras, tais como ter bom rendimento no estudo, cuidar-se, etc. Seidl et al. (2005: 280) apontam que:

Estudos realizados em países desenvolvidos apontam que crianças e adolescentes soropositivos possuem maior risco de apresentar problemas de ajustamento psicológico em função da diversidade de estressores, tais como a manutenção do segredo sobre o diagnóstico, alterações das rotinas de vida e a presença de perdas multigeracionais. Dificuldades em lidar com a necessidade diária de tomar medicamentos, sentimentos de raiva, frustração, solidão e baixa auto-estima também foram identificados em alguns estudos. Soma-se a isto o fato de que muitas dessas crianças e suas famílias vivem em condições de pobreza, com acesso precário aos recursos médicos e sociais.

De forma geral, todos os adolescentes omitem o fato de serem soropositivos, e apenas um número muito restrito de pessoas próximas sabem de suas condições sorológicas – família, serviços de saúde, e em um único caso, entre os participantes de nossa pesquisa, a direção do colégio e os professores. Existe uma importante necessidade de não contar sobre a condição sorológica entre os adolescentes ouvidos. Alegam que o preconceito que sofrem (ou sofreriam) é muito grande e que têm muito medo, como será mostrado adiante em várias falas.

Já que o preconceito, a discriminação e o estigma são temas recorrentes nas falas dos adolescentes, seja diretamente por medo deles, da família ou dos cuidadores, é preciso retomar as duas categorias de estigma existentes. O “estigma sentido” diz respeito aos sentimentos subjetivos de vergonha e de medo diante da possibilidade de discriminação social, internalizados como parte da identidade criada com a doença. Fica explícito sua expressão quando os adolescentes demonstram o medo de revelar seus diagnósticos para os

pares, antecipando a rejeição do grupo. O “estigma decretado” se refere às experiências reais de discriminação, e o estigma sentido pode levar o indivíduo a tentar evitar as situações do estigma decretado.

Os informantes afirmam que mesmo os amigos mais próximos ignoram a situação, ou seja, os portadores escondem sua condição sorológica do maior número possível de pessoas. Neste contexto, o adolescente vive uma situação de criação de identidade com os grupos de amigos e, ao mesmo tempo, dissimulação da identidade soropositiva que estigmatiza. Ao serem perguntados se eles acham que os amigos iriam se afastar se soubessem de sua soropositividade, um dos adolescentes mais novos (de 11 a 14 anos) manifesta: *“Eu acho. Porque eu acho que eles irão ficar com medo de pegar”*. E segundo outro do mesmo grupo: *“(…) se contar para os amigos da escola, eles se distanciam”*.

Uma das adolescentes mais velhas (de 15 a 19 anos) explicou que: *“Ah, eu não conto por que (...) pra que contar? (...) Não vai adiantar nada na vida deles, muito menos na minha, não sei se eles vão ter preconceito ou não, sei lá.”* E segundo uma das adolescentes mais velhas, quando perguntadas se já sofreram discriminação quando revelaram sua soropositividade: *“Sim, (Inaudível) muito, mas pra mim isso não fez a mínima diferença”*, em uma provável fala tentando mostrar um certo descaso com o fato, em uma atitude própria dos adolescentes.

As dificuldades do adolecer soropositivo se agravam por diversos motivos estruturais, entre eles, a própria super-proteção das famílias. E as escolas, por não saberem da condição sorológica do adolescente ou por não estarem preparadas para o enfrentamento da questão, não conseguem viabilizar a socialização do jovem soropositivo, o que colaboraria para sua melhor adaptação à vida adulta.

Quando confrontados sobre a questão de relacionamentos amorosos, no grupo dos mais adolescentes mais novos (de 11 a 14 anos) isso foi tratado como brincadeira ou coisa para o futuro. Já no grupo de adolescentes mais velhos (de 15 a 19 anos), três já haviam namorado. Telma (15 anos) e Diogo (19 anos) disseram ter vida sexualmente ativa. Todos disseram saber o que têm que fazer para evitar contaminar alguém durante as relações sexuais. Telma e Diogo garantem que já tomam todos os cuidados. O namorado de Telma sabe de sua condição. O namorado de Carla (15 anos), que não tem vida sexualmente ativa, não sabe de sua soropositividade. As pessoas com que Diogo se relaciona sexualmente

também não são informadas de sua soropositividade. O não compartilhamento da informação sobre a soropositividade com namorados (as) pode ser explicado por um medo de rejeição, próprio do adolescente, e que se agrava pelo fato do mesmo ser soropositivo.

Sobre isso, Carla (15 anos) fala que não tem intenção de contar até estar pronta para ter uma vida sexual ativa, o que segundo ela está longe: *“Se ele me conhece, já viveu tanto tempo comigo, pô! Sabe como é que eu sou, sabe como é que eu vivo, eu vou(...) uma informação a mais não vai mudar, ainda mais que a gente não faz nada de mais, não vai mudar! Se a gente fizesse alguma coisa a mais aí sim, tudo mais , não tenho nenhuma complicação.”* Já Diogo afirma que toma todos os cuidados, assim, não precisa contar. Aqui pode-se perceber, que dentre os adolescentes que mantém relacionamento, a adolescente mencionada anteriormente foi a única que manifestou preocupação em ser soropositiva e manter relações sexuais sem o conhecimento da condição pelo parceiro. Isto pode expressar a preocupação com a dimensão do risco de contágio, mesmo que os outros adolescentes, que mantém relações sexuais, afirmem que usam de preservativos e, por isso, não precisam revelar sua soropositividade.

Além disso, como foi proposto e confirmado, que a estratégia encontrada pelos adolescentes para manter-se no convívio social é omitir a condição sorológica. A segunda informação relevante é que, no tocante à sexualidade há, em certos casos, uma preocupação do adolescente que vive com HIV/Aids em se relacionar. Ao tempo que é movido pelas pulsões próprias de ser humano, o adolescente sente-se preocupado e responsável pelo outro, ou mesmo inseguro de expor seus problemas. O discurso da castidade difundido pela igreja católica como estratégia de prevenção, não apareceu nas falas dos adolescentes, como esperávamos. Mas esta constatação demanda novas investigações, até porque se insere em um contexto mais amplo de discussão em torno do controle da igreja católica sobre a sexualidade da população.

Ao analisar as respostas dos adolescentes sobre suas expectativas de futuro, todos os demais, exceto o Diogo (19 anos), que não revelou ter muitos planos de futuro, querem seguir as profissões de seus desejos e sonhos, e construir famílias, assim como todos querem ter bastante dinheiro. Assim, no discurso dos jovens destes grupos focais ficou claro que, embora na condição de adolescentes soropositivos, parece que eles se comportam, em relação à expectativa de futuro, da mesma maneira que qualquer outro adolescente, ao que

tudo indica reduzindo a importância de aspectos ligados à saúde e enfatizando outros como a questão de trabalho.

Isto, ainda que os adolescentes soropositivos sejam, segundo Paiva et al (2002)⁴⁵ “(...) *definidos pelo olhar dominante como sem direitos ou condições de exercer o amor conjugal ou paterno (emblematicamente os homens com preferências homoeróticas que pensam em ter filhos)*”.

Ainda a este respeito, outro exemplo a ser considerado é a percepção de que é "um absurdo"⁴⁶ as elevadas despesas para que homens portadores do vírus HIV tenham filhos (PAIVA et al., 2002). Nota-se, portanto, um movimento contraditório ou ambíguo entre uma necessidade e uma lógica de serviço de atendimento especializado ao soropositivo, e os valores em que se ancoram as representações sociais sobre os soropositivos, as quais indicam o estigma que, ao categorizar o indivíduo diferentemente, deixa de perceber que sua condição não lhe retira o direito humano de autoconduzir-se em sua vida pessoal e familiar, fazendo suas escolhas e tomando suas decisões.

Apenas dois adolescentes do grupo da tarde (de 15 a 19 anos) e dois adolescentes do grupo da manhã (de 11 a 14 anos) voluntariamente expressaram o desejo de ficarem “curados”, desejo que os demais concordaram. Uma das adolescentes mais novas manifestou: “*eu rezo pra Deus para acharem a cura*”. Sobre este tema, uma adolescente mais velha afirmou: “*Ah assim, é (...) tipo os tempos vão passando, e as coisas vão melhorando daí eu também vou melhorando e a qualidade de vida da gente vai melhorando. Então eu acredito em melhoras até um dia quem sabe (...)*”, fala que foi complementada na seqüência por outro adolescente: “*Até um dia encontrar a cura*”.

A esperança de cura é um anseio freqüente entre as pessoas soropositivas, ainda que não tenha sido expressada pela maioria pelos adolescentes dos grupos focais, tal como ficou expresso nesta afirmação durante a discussão do tema: “*Eu não penso nisso não (...)*”. A ausência de fala sobre o assunto pode significar um medo de que isto possa não ocorrer e a necessidade de se preservar quanto à realidade do que são agora, ou seja, adolescentes soropositivos que precisam tomar muitos medicamentos e diversos cuidados no seu dia a dia.

⁴⁵ Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-65642002000200007&script=sci_arttext

⁴⁶ Neste caso o custo de preparação para a fecundação *in vitro* é muito alto. No caso de homens onde, além do custo normal já alto, embutido no processo em questão, é necessário que o sêmen seja altamente purificado para a total remoção do HIV.

A questão dos relacionamentos afetivos foi trabalhada também sob o ponto de vista das expectativas em um futuro com relação a casamento e filhos. Exceto Diogo (19 anos), todos querem casar e ter filhos. Um dos adolescentes mais novos (de 11 a 14 anos) manifestou: “*Uns dois [filhos] está bom*”. Uma das adolescentes mais velhas (de 15 a 19 anos) disse: “*Preferência que não passe de dois*”. Confrontados com as dificuldades desta segunda expectativa de ter filhos, disseram que não pensam ainda a respeito do assunto.

Não percebemos, nas falas dos adolescentes ou das médicas entrevistadas, diferenças fundamentais no processo do adolecer aqui trabalhado. Não há dúvida que estas existem, mas em um nível sutil. Assim, com um atendimento mais cuidadoso e informado por parte das famílias, serviços especializados e do Estado, teríamos a formação de um adulto mais bem adaptado às limitações da condição sorológica aqui discutida.

2. Sobre o Serviço Especializado - os profissionais

Sobre a questão dos atendimentos nos serviços especializados, o testemunho das profissionais de saúde entrevistadas foi bastante semelhante ao discurso geral dos adolescentes. Ainda que estas tenham discordâncias, ou corroborem com o discurso dos adolescentes. Para eles, o que é facilmente observável é o bom cuidado que as equipes de atendimento têm, e não as falhas eventualmente existentes.

As médicas informaram que, ao menos para os adolescentes que foram infectados por transmissão vertical, como são no setor específico que foi investigado neste trabalho, o atendimento dado é muito semelhante aos dados às crianças soropositivas, inclusive todos os médicos em atividade naquele departamento são pediatras. O atendimento é feito a estes adolescentes até os 18 anos, a partir desta idade são atendidos por clínicos gerais. Isto porque, conforme uma das médicas, devido a sua situação diferenciada, são indivíduos que foram tratados por estes médicos pediatras desde crianças, e para não descontinuar o

tratamento, continuam sendo tratados por eles até atingir a maioridade. A justificativa para esta separação dá-se primeiramente, pelo fato de não haver atendimento de hebiatria⁴⁷.

Entretanto, pode-se afirmar que esta especialidade é de fundamental importância para os pacientes soropositivos jovens já que, pelo fato de serem adolescentes, necessitam de um atendimento especializado em função das demandas mais comuns nesta fase da vida como dúvidas sobre a sexualidade, mudanças nos corpos, dentre outros. Para os adolescentes soropositivos, o serviço de hebiatria se torna ainda mais necessário, já que todas estas demandas comuns se somam aos medos sobre a soropositividade. Foi explicitado anteriormente nas falas dos entrevistados, dentre eles, a responsabilidade de compartilhamento da referida informação com namorados (as). Assim sendo, o serviço de hebiatria deveria ser agregado em todos os serviços especializados como uma forma de melhorar os cuidados com os adolescentes soropositivos.

Informaram ainda, que os adolescentes com contaminação horizontal são atendidos como adultos pela clínica médica do hospital. Alegam que esta é uma determinação da Secretaria de Saúde do Distrito Federal - SES/GDF. Como já explicado anteriormente, os adolescentes soropositivos por transmissão vertical são mantidos no atendimento por pediatras porque foram atendidos por eles desde muito pequenos e o atendimento de adolescentes não soropositivos como adultos parece ser a regra, exatamente em razão de não existir um serviço de hebiatria. Acrescentaram que pacientes adolescentes não soropositivos são atendidos conforme a faixa etária também por clínicos (a partir dos 12 anos) e pediatras (até 12 anos). Segundo a informante, seja como for o atendimento, há normalmente consultas de procedimentos entre clínicos e pediatras.

Explicam que o paciente soropositivo tende a ser mais frágil emocionalmente que os não portadores de HIV/Aids e, por isso, requerem um atendimento médico e psicológico mais efetivos. Desta forma, seria um trauma desnecessário a alteração no tipo de atendimento. Neste ponto, afirmaram que as limitações no atendimento são consideráveis, visto que o treinamento dos pediatras não foca os problemas típicos da adolescência. Entretanto, quando necessário, os médicos solicitam atendimento de outros especialistas.

⁴⁷ Hebiatria – ou medicina de adolescentes – é a especialidade médica voltada à atenção integral a saúde dos adolescentes, ou seja, busca o acompanhamento Biopsicosocial do adolescente. (Adolecentro)

Ainda, pode-se inferir que, em razão dos médicos admitirem que estes adolescentes são mais frágeis e carentes de atenção, as famílias os super-protegem, o fato de serem adolescentes não é priorizado em relação à sua condição sorológica, ou seja, são super-protegidos por serem portadores e não por serem adolescentes.

Ainda sobre a questão do especialista que deveria atender o paciente, informaram que o adolescente, em razão de estar passando por tantas mudanças, já é um paciente mais carente de atenção, acrescente-se aqueles que são soropositivos. Isto porque, além das mudanças naturais, ainda apresentam as fragilidades impostas pela sua condição sorológica. Segundo uma das médicas: *“(...) os adolescentes passam por mudanças fisiológicas e psicológicas; é uma idade de dúvidas e medos, os adolescentes se sentem sem lugar, não é nem criança nem adulto; o adolescente portador, como todo adolescente, não sabe como será a questão do emprego, dos namoros, do futuro (...) e muitas vezes se sente revoltado diante da situação.”*

Sobre a questão do atendimento pelos serviços da SES/GDF, as entrevistadas mencionaram que, pela peculiaridade dos adolescentes soropositivos, o tratamento deveria ser feito por uma equipe multidisciplinar, pois, de forma geral, este é feito por médicos e equipe de enfermagem. O acompanhamento psicológico foi mencionado, sendo que este serviço é prestado no HUB no âmbito do Projeto Com-Vivência.

Ao abordarmos a questão de qual seria a abordagem daquele serviço para os adolescentes, as profissionais mencionaram que, na medida do possível, a equipe tentava suprir as carências do sistema como um todo, ouvindo mais, dando mais atenção aos questionamentos e dúvidas dos jovens, mas sem um protocolo específico até mesmo porque não possuem um tempo necessário para este tipo de atendimento. Por meio do trabalho de uma equipe multidisciplinar, sugerem ainda a criação de grupos de adolescentes para um atendimento mais eficaz, para um atendimento diferenciado em função da faixa etária.

Indagada sobre a questão dos direitos legais dos adolescentes em relação a tratamento médico, como por exemplo, o de ser atendido sem que haja necessidade de aquiescência dos pais, previsto no ECA, uma das médicas afirma desconhecer as instruções normativas. E quando questionada sobre o direito do paciente adolescente soropositivo saber de sua situação sorológica, a médica reconhece este direito. Entretanto, explica que como a família, ao menos nos casos lá atendidos, é o principal esteio no cuidado do adolescente, a opinião da

mesma é respeitada até certo limite (não especificado), e que após este limite há alguma pressão para que se conte o diagnóstico. Mas ressalta que deveria existir um suporte psicológico maior para a revelação do diagnóstico porque este fato também é um complicador até para o tratamento, ainda que exista uma parceria entre o HUB e a Secretaria de Saúde do DF para o atendimento psicológico dos adolescentes soropositivos. Simões (2009: 11-12) aponta que:

(...) uma das principais questões ligadas a não adesão aos antiretrovirais é referente à qualidade do serviço de saúde, disponibilidade e preparo dos profissionais, presença de suporte psicológico, facilidade para revelação do diagnóstico e tratamento. Isto mostra que um serviço bem preparado para lidar com a criança e o adolescente portador do HIV precisa ter profissionais treinados para acolher, cuidar, direcionar e colaborar com a família e/ou responsáveis no momento do diagnóstico, tratamento, infecções oportunistas e revelação.

Além disso, sobre a percepção de uma das médicas em relação ao cuidado das famílias com os adolescentes, ela informa que estas tendem a superproteger os adolescentes, porque possuem a condição desde que nasceram, e tentam suprir as carências dos adolescentes de forma mais efetiva do que em caso de adolescentes não soropositivos. Mas afirmam a importância do suporte e os cuidados da família como fundamental para o tratamento dos adolescentes.

Destaque-se que os participantes da pesquisa parecerem ser mais novos, fisicamente, no sentido de uma certa imaturidade fisiológica. Uma das médicas entrevistadas relata que “*algumas crianças, em função da demora no diagnóstico, têm como consequência a desnutrição, e podem apresentar retardo no desenvolvimento neuro-psico-motor o que inclusive é um dos sintomas para o diagnóstico de aids (...)*”. No entanto, afirma que não há qualquer artigo sobre o uso dos medicamentos antirretrovirais e este efeito de imaturidade fisiológica.

Sobre o tema das políticas públicas para o cuidado dos adolescentes, as médicas entrevistadas afirmaram que aprovavam o Programa Nacional de DST/Aids, no que toca ao atendimento dos pacientes soropositivos de forma geral. Elas também elogiam a distribuição gratuita de medicamentos, inclusive mencionando a vanguarda do Brasil em relação a outros países.

No tocante aos pacientes em faixa etária inferior a 18 anos, a questão da distribuição dos medicamentos é a mesma, mas relatam que o atendimento biopsicossocial é incipiente. Acreditam também, que há uma falta de preocupação do Estado para o assunto e, que existe uma inadequação da apresentação dos medicamentos, que deveriam ter formulações diferentes e até, gosto mais agradável. Além disso, chamam a atenção para o problema da adesão do adolescente, que muitas vezes se revolta com sua condição sorológica e descontinua o tratamento. Alegam ainda, que alguns destes pacientes, por estarem assintomáticos, fato que acontece frequentemente quando o tratamento está sendo exitoso, abandonam o tratamento, pois este impõe uma série de limitações, como por exemplo, controle de horários de tomada dos remédios e da alimentação.

Entretanto, afirmam que, no tocante aos atendimentos ao adolescente em estados como São Paulo e Paraná, há alguma preocupação em dar um suporte mais específico aos adolescentes.

Afirmam que a condição de soropositivos pouco altera os objetivos dos adolescentes. Neste ponto, ponderaram que os adolescentes soropositivos, da mesma forma que os pacientes “sãos”, se referem as suas dúvidas para o futuro, mas segundo uma das médicas, com pouco mais de “medo” e com alguma preocupação relacionada ao preconceito, pois “*sentem-se desamparados*”. Entretanto, avaliam que o desamparo não seria um sentimento ausente nos adolescentes “normais”.

Por meio das falas das médicas entrevistadas, pode-se reafirmar que os adolescentes soropositivos tendem a ter as mesmas demandas dos adolescentes não soropositivos. Somando-se a isso outras dúvidas próprias da condição e medos, como o possível preconceito diante do estigma de possuírem um vírus potencialmente transmissível sexualmente e que causa a necessidade do monitoramento constante de sua saúde.

3. Políticas Públicas – os gestores

Para a servidora pública entrevistada do PN-DST/Aids, as políticas públicas para o grupo ora estudado ainda não têm sido postas em efetiva prática. De forma geral, os adolescentes são cuidados no bojo das crianças ou dos adultos portadores, conforme seja a necessidade e a idade de cada um. Acrescente-se como exemplo, que as drogas usadas como

antirretrovirais têm a mesma apresentação para qualquer faixa etária de soropositivos. Esta questão foi criticada pelas médicas entrevistadas, por ser direcionada para atendimento específico do público adulto.

O primeiro assunto posto em discussão foi sobre a percepção da entrevistada em relação às políticas públicas específicas para os adolescentes soropositivos que foram implementadas. Inicialmente a entrevistada menciona a existência de publicações de divulgação para o público adolescente sobre HIV/Aids, afirmando que nestes documentos há uma atenção especial aos soropositivos.

Informou ainda que o governo apóia e financia os Encontro Nacional dos Jovens Vivendo e HIV/Aids – já na 4ª edição em julho de 2009, bem como, a efetivação em agosto de 2008 da Rede Nacional deste mesmos jovens. O governo, segundo a informante, busca reforçar o protagonismo dos adolescentes e jovens soropositivos em sua participação na criação de políticas públicas para esta faixa etária de portadores do vírus HIV. Da mesma forma houve a preocupação de se ter uma pesquisa feita por especialistas sobre a questão dos adolescentes soropositivos, mas que não foi levada a cabo ainda.

Sobre se há a participação dos adolescentes na formulação das políticas públicas, a informante disse que até aquele ponto era muito baixa, mas que com a Rede Nacional de Jovens Vivendo com HIV/Aids, esperava-se que o protagonismo aumentasse. De fato, isso pode ser percebido numa análise de sítio na internet que mostra a participação ativa da Rede em diversas discussões sobre o assunto, mas infelizmente não foi possível nova entrevista com a informante para determinar a efetividade destas participações.

Sobre a participação de cuidadores e familiares nas formulações das políticas públicas de atenção ao adolescente soropositivo, a entrevistada afirmou que não havia ações neste sentido, ao menos que ela tivesse conhecimento.

Instada a entrevistada a informar se havia alguma preocupação do programa com a forma de abordagem do adolescente, esta apenas se reportou ao material de divulgação previamente mencionado neste capítulo.

Perguntada se haveria algum fator que interferisse de forma mais proeminente na formulação das políticas públicas no atendimento aos adolescentes soropositivos, tais como sexo, faixa etária ou local de moradia, a informante disse que nenhuma ação especial, além

de publicações informativas, era incrementada considerando-se estas variáveis, inclusive quando se pensa na pessoa soropositiva em detrimento da idade. Entretanto, afirmou que surge a necessidade de uma preocupação efetiva no tocante a faixa etária como decorrência do aumento da expectativa de vida do portador de HIV/Aids. Neste contexto, há diversas faixas etárias que precisam ser atendidas com demandas específicas, como por exemplo, o aumento da preocupação de com o idoso portador, ou seja, de uma geriatria⁴⁸ especializada em HIV/Aids.

Sobre os fatores determinantes para prescrição do tratamento adequado para os adolescentes soropositivos, a informante colocou que esta determinação era totalmente definida por critérios médicos e decidida nos serviços especializados de atendimento, não especificando quais.

Indagada sobre a opinião dos adolescentes sobre as políticas públicas para atendimento dos adolescentes soropositivos, a entrevistada informou que não há pesquisa nacional que tenha sido feita com os objetivos de avaliar esta questão.

Quando instada a avaliar e expressar opinião alegou ter informações sobre a realização dos direitos dos adolescentes soropositivos a luz da legislação, marcadamente do ECA, ou seja, como o Estado e os serviços especializados atentavam para o cumprimento das leis de proteção e atendimento ao adolescente, por exemplo, sobre o direito de um adolescente ir a uma serviço autorizado e ser tendidos sema que haja a necessidade de uma adulto acompanhando-o. Sobre este assunto específico a informante disse não ter qualquer avaliação, pois desconhecia qualquer instrução governamental neste sentido, e mesmo afirmava não ter dados sobre o assunto.

Por fim, questionada se poderia participar do 3º Encontro Nacional dos Jovens Vivendo e HIV/Aids, que aconteceria um mês depois da realização da entrevista, a informante afirmou que preferiria que “ (...) *eles fiquem o mais livre possível para discutir em seus termos, sem família ou público externo. Nossos observadores vão ser poucos e não participarão das discussões. Queremos que eles se sintam livres para falarem o que quiserem, sem a interferência de ninguém. Que discutam em seu próprio grupo, com pessoas que vivam na mesma realidade.*” Desse modo seria mais profícua a participação dos adolescentes no Programa Nacional DST/Aids.

⁴⁸ Área da medicina especializada no cuidado e no tratamento de idosos.

Na percepção da representante do programa, há uma ação, ainda que incipiente, para efetivarem-se políticas públicas para os adolescentes, pois esta necessidade é ressaltada no tratamento. Entretanto, segundo ela, não há nada de concreto até o momento da entrevista em fevereiro de 2009. Como se vê, é ainda pequena a efetividade das políticas públicas para pacientes adolescentes portadores de HIV/Aids. De modo geral, são pensados ainda dentro do grande escopo dos soropositivos, com uma ação limitada do Estado em relação a este público.

Considerações Finais

A pesquisa realizada nos permite afirmar que as questões que tínhamos no início do trabalho foram, em grande medida, confirmadas.

Não existem políticas públicas efetivas especificamente para a população de adolescentes que vivem com HIV/Aids. Desta forma, estes são atendidos pelo serviço especializado da mesma forma que todos os outros soropositivos das diversas faixas etárias. Além disso, não há um serviço de hebiatria, tão fundamental não somente para os adolescentes de uma forma geral, como também para os adolescentes soropositivos, que possuem demandas ainda mais específicas.

No caso desta população de crianças e adolescentes HIV positivos por transmissão vertical, ainda há o complicador de serem indivíduos cuidados desde a infância e, por isso, atendidos por médicos pediatras. Não há nenhum protocolo de atendimento específico para estes soropositivos que, além de serem adolescentes, muitos já perderam os pais, vivem em famílias adotivas – sendo muito comum no caso em estudo, viverem com os avós, portanto psicologicamente mais vulneráveis. Vem daí, certa tendência dos cuidadores, quer pais biológicos ou não, em superproteger os adolescentes soropositivos, com já mencionamos.

De forma geral, os serviços especializados estão pouco preparados para o atendimento dos adolescentes portadores de HIV/Aids. Ainda que, pelo que apuramos junto aos todos os informantes desta pesquisa (adolescentes, médicas e servidora do Programa Nacional de DST e AIDS), os serviços prestados em alguns estados e no DF seja, relativamente de boa qualidade para o atendimento do soropositivo e atendam às

expectativas da maioria dos clientes, não existe uma preocupação do Estado em equipar estes serviços com Recursos Humanos e rotinas específicas para o tratamento dos adolescentes. Inclusive, inexistente um atendimento orientado no que toca à questão específica da revelação do diagnóstico para os adolescentes soropositivos por transmissão vertical, já que adquiriram de seus pais um vírus e uma condição médica que exigem cuidados diários.

Não obstante estes fatos, existe uma consciência da peculiaridade destes casos por parte dos médicos pediatras que lidam diariamente com os mesmos, e já existem propostas nos serviços especializados de serem criadas equipes multidisciplinares para uma atenção e cuidados maiores em relação a estes adolescentes soropositivos por transmissão vertical.

A hipótese explicativa para isto parece se remeter muito em razão de um desconhecimento dos direitos e da legislação que se referem aos adolescentes, como o Estatuto da Criança e do Adolescente. Além disso, ainda que existam fóruns de participação dos adolescentes soropositivos nas políticas públicas, alguns parecem não compreender seu papel efetivo diante do exercício pleno da cidadania. No entanto, os adolescentes entrevistados elogiam os serviços especializados e as políticas públicas para esta população. Talvez seja preciso uma capacitação maior destes adolescentes que demonstrem interesses em participar de fóruns de discussão, para que sejam cidadãos informados e ativos na luta pelas mudanças das políticas públicas para adolescentes, e mais especificamente, para adolescentes soropositivos.

Podemos afirmar que os pacientes soropositivos têm seu tratamento no Brasil financiado e que seu bem estar é uma preocupação do Estado pelo próprio êxito incontestável do Programa Nacional de DST/Aids, considerado um dos melhores programas de saúde do mundo. Entretanto, os cuidados com os adolescentes soropositivos parecem ainda necessitar de muitas correções no que se refere aos serviços especializados, no que toca à aids, e às populações diferentes, no que toca aos adolescentes. Além disso, se faz necessário também uma atenção especial ainda maior com os adolescentes soropositivos por transmissão vertical.

Além disso, outro problema que deve ser considerado é a falta de informações mais seguras sobre os efeitos sociais da aids, principalmente no que toca às crianças e aos adolescentes, além de um banco de dados mais eficiente e informatizado de notificações – com sistemas de tecnologia da informação (TI) desde a unidade de serviço saúde até o PN-

DST/ Aids. Essas informações poderiam dar uma visão “em tempo real” da epidemia e de suas conseqüências e facilitaria a gestão das informações existentes nas unidades de serviços de saúde.

Comprovando outra questão de partida para este trabalho, de fato os adolescentes, suas famílias e seus cuidadores utilizam a ocultação da condição sorológica dos jovens portadores como uma estratégia para garantir uma vida social ativa e “normal”. Assim, protegem os sonhos e cultivam idéias de realizações vindouras dos adolescentes não soropositivos.

Ainda sobre este tema, mesmo que o adolescente soropositivo por transmissão vertical pudesse evitar o estigma e preconceitos associados à idéia de comportamento de risco e de responsabilidade individual pela infecção pelo vírus HIV, isto não ocorre porque a aids é mais que uma síndrome, é uma construção social. Desta forma, a soropositividade em si, independente da forma de aquisição do vírus, transforma o indivíduo num potencial transmissor do vírus HIV. E no caso dos adolescentes, não necessariamente tais artifícios de retração ou isolamento são acompanhados de um sentimento ou entendimento de que aquela condição deveria ser socialmente aceitável; daí resulta que o objeto do estigma acaba por reconhecer-se estigmatizado, como nos indica a teoria existente a respeito. Ou seja, o estigma funciona em via de mão dupla. Falamos, portanto, de uma identidade dissimulada, utilizada como estratégia de proteção e de defesa.

Confirma-se também a idéia de que os adolescentes soropositivos estão em situação de vulnerabilidade, tanto em razão dos fatores que dependem diretamente dos cuidados individuais, como daqueles que dependem do grau de consciência em relação aos cuidados pessoais acerca da condição soropositiva, como a adesão aos medicamentos antirretrovirais.

Os adolescentes estão vulneráveis também em relação aos fatores que se referem às políticas públicas do Estado e da iniciativa privada, especialmente no que toca à prevenção, com a ampla divulgação da informação, não elaborada necessariamente para eles e distribuída de forma vertical (do poder público ao serviço especializado). O que poderia ser feito era buscar-se uma maior contribuição dos próprios adolescentes na linguagem, para que esta informação seja melhor compreendida e multiplicada por eles.

Além disso, estão vulneráveis porque a estrutura dos serviços disponíveis não possui protocolos próprios de atendimento para os adolescentes soropositivos e, mais

especificamente, para os adolescentes soropositivos por transmissão vertical, tema deste trabalho.

Por sua vez, partimos da hipótese de que o adolescente que vive com HIV/Aids, por estar em uma situação de maior vulnerabilidade, talvez necessitasse de uma rede social de segurança maior. Ao contrário, não parece buscar grupos sociais que suportem sua situação peculiar, exatamente porque não revelam sua condição sorológica aos grupos de amigos.

Pode-se afirmar também que o conhecimento humano tanto pode retardar drasticamente o fim da vida como reverter processos patológicos. Entretanto, o adolescente não consegue vislumbrar a dimensão temporal de uma vida secular. Esta concepção temporal mais ampla é característica do pensar adulto. E a idéia da morte próxima ou ameaçadora, no caso do soropositivo, pode tanto ter a interpretação do perigo ou sinal vermelho de uma doença que pode ser letal, como pode ter a marca positiva, atávica, límbica, de viver para desfrutar a fase reprodutiva. E, neste sentido, a adolescência pode funcionar para o soropositivo como uma fase de ativação do sistema auto-imune, pelo simples fato de o corpo ter este *status* físico de mudanças hormonais que o projetam na direção da vida e não da morte. Este projetar, no entanto, aparentemente positivo – pois pode propiciar condições iniciais de bem-estar, típicas da adolescência (interesse no convívio com o grupo social escolhido, por exemplo, em contraponto ao isolamento), pelo distanciamento da sua situação de soropositivo, pode carrear consigo um descuido nas ações de proteção nas relações sexuais que são necessárias, a falta adesão à TARV, entre outros.

Neste sentido, é preciso avançar em pesquisas biológicas na direção de avaliar o quanto a adolescência poderia ativar a auto-imunidade, a favor ou contra o desenvolvimento da AIDS, exatamente em função da descarga hormonal comum nesta fase da vida.

Ainda que as limitações para o presente estudo tenham sido várias, em função da dificuldade de poder falar com os adolescentes soropositivos por motivos explicados anteriormente, tais como a necessidade de não divulgar o diagnóstico e a super-proteção da família em relação a este adolescente, seria interessante a realização de pesquisas que contassem com vários grupos focais com os adolescentes soropositivos. Isto porque, principalmente no caso de adolescentes, o que pode ser identificado durante a realização da presente investigação, estes elaboram discursos no intuito de se adequar ao grupo porque acreditam que as respostas possam ser mais aceitáveis, características próprias do adolecer.

Vale ressaltar que grupos focais realizados mais de uma vez poderiam trazer discursos que não foram externalizados da primeira vez, ainda que o esforço do pesquisador para deixá-los à vontade tenha sido significativo. Além disto, entrevistas em profundidade com adolescentes, que possam vir a se mostrar mais interessados e à vontade nos grupos focais poderiam confirmar falas expostas nos grupos ou revelar falas não compartilhadas com os demais.

Percebe-se pelas informações obtidas que a maioria dos adolescentes se prepara para uma vida longa e razoavelmente “normal”, como a maioria dos adolescentes. Ou seja, preparam-se e esperam desenvolverem-se para ter uma profissão, encontrarem parceiros e formarem famílias.

Esta pesquisa não esgotou todo o seu leque de propostas iniciais, tais como perceber formas mais adequadas para o tratamento do adolescente soropositivo, perceber de forma efetiva como as ações públicas e da sociedade no tocante a estes adolescentes influenciam a socialização dos mesmo, de seus cuidadores e daqueles incumbidos a lhes garantir saúde e qualidade vida. Entretanto, são objetivos que se deve continuar perseguindo.

Referências Bibliográficas

ALLPORT, G W. *The Nature of Prejudice*. New York: Perseus Books. 1979. 537p.

ALMEIDA, M. R. de C. B. de; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral, *Ciência e Saúde Coletiva*, n° 12, vol. 1, p. 263-274, jan-mar 2007.

AMARAL, L. A. *Sociedade x Deficiência*, 1992 [citado em 31/01/2010]: Disponível em: http://www.casadogirassol.org.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=60&Itemid=29.

ANTUNES, M. C.; PERES, C. A.; PAIVA, V. et al. Diferenças na prevenção da aids entre homens e mulheres jovens de escolas públicas em São Paulo, SP. *Rev. Saúde Pública*, Ago. 2002, vol.36, no.4, supl, p.88-95.

AVILA, S. de F. O. de. A adolescência como ideal social. In: *Proceedings of the 1th Simpósio Internacional do Adolescente*, 2005, São Paulo [online]. [cited 30/01/2010]. Disponível em : <http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC0000000082005000200008&lng=en&nrm=iso> .

AYRES, J. R. C.M. *Vulnerabilidade e aids: para uma resposta social à epidemia*. Boletim epidemiológico - C.R.T. , DST/AIDS, C.V.E., Ano XV,Nº 3 São Paulo, Dezembro 1997, pp-2-4.

AYRES, J. R (coord.). *Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação*. Enhancing Care Initiative - AIDS: São Paulo, 2004.

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*, 2006, vol. 96, p.1001-1006.

BARBOSA, R. M. Negociação sexual ou sexo negociado? Poder, gênero e sexualidade em tempos de Aids. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (Orgs.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: São Paulo: Editora 34, 1999. p. 73-88.

BARICCA, A. M. *Vivendo e crescendo com HIV/AIDS*. [tese]. São Paulo (SP): Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenação dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2005.

BERGER, P.; BERGER, B. Socialização: como ser um membro da sociedade. In: FORACCHI, M. M. e MARTINS, J. de S. (Org.). *Sociologia e sociedade*. Rio de Janeiro: Ed. LTC, 1990b.

BERGER, P.; BERGER, B. O que é uma Instituição social? In: FORACCHI, M. M. e MARTINS, J. de S. (Org.). *Sociologia e sociedade*. Rio de Janeiro: Ed. LTC, 1990b.

- BOUDON, R.; LAZARSELD, P. (direc.). *Méthods de la sociologie: l'analyse empirique de la casualité*. Paris: Mouton & Co. 1966. p. 16-27.
- BRASIL. *Estatuto da Criança e do Adolescente 1990*. 8^a ed. São Paulo: Editora Saraiva, 1998.
- BRASIL. *Boletim Epidemiológico AIDS*. Brasília, Ministério da Saúde, Ano XVII, n^o 01, Jan e Dez/2003.
- BRASIL. *Boletim Epidemiológico AIDS*. Brasília, Ministério da Saúde, Ano II, n^o 01, 1^a a 26^a semana, Jan e Jul/2005.
- BRITO, A. M. de; CASTILHO, E. A. de; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.*, Uberaba, v. 34, n. 2, Apr. 2001.
- BORGES, J. M. C. *Infância Atingida: os efeitos do diagnóstico de hiv na subjetividade materna e suas implicações para a criança vivendo com hiv/aids*. Belo Horizonte: UFMG, 2009. 221 p. (dissertação)
- CÂMARA, Cristina et al. *Direitos de crianças e adolescentes vivendo e convivendo com HIV/AIDS no Brasil* (projeto de pesquisa). São Paulo/Brasília: Unicef, 2004.
- CALLIGARIS, C. *A Adolescência*. São Paulo: Publifolha, 2000.
- CANESQUI, A. M. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, 2003.
- CHIESA, R. F.; CRUZ, E. O. A Contribuição das atividades físicas e artísticas na relação adolescência e família. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 4, n. 2, p. 49-56, 2002.
- DERRIDA, J.; ROUDINESCO, E. Familles desordonnées. In: *De quoi demain(...) dialogue*. Paris: Fayard et Galilée, 2001.
- DORING, M.; FRANÇA JR., I; STELLA, I. *Relatório técnico final. Projeto Viver ou conviver com o hiv: um desafio para crianças órfãs da Aids*. Porto Alegre; 2003.
- DOVERA, T. M. D. da S. *Nutrição aplicada ao curso de enfermagem*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. 160 p
- ELIAS, Nobert. *O Processo Civilizador: Uma história dos costumes*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., v. 1, 1994.
- ERIKSON, E. H. *Infância e sociedade*. 2^a ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara , 1976.
- ERIKSON, E. H. *Identidade, Juventude e Crise*. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara , 1987.
- FREUD, S. *O Mal-estar na civilização*. Rio de Janeiro: Ed. Imago, 1976, vol. XI. (Obras psicológicas completas de Sigmund Freud).

- FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. *Rev. Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 14, n. 2, Aug. 2005.
- GARRAFA, V.; PRADO, M. Mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 2001, vol. 6, n. 17, p. 1489-1496.
- GARRAFA, V. Bioética e manipulação da vida,. In A Novaes (org.). *O homem máquina – A ciência manipula o corpo*. São Paulo: Companhia das Letras, 2003, p. 213-226
- GEERTZ, C. (1980). Transição para a humanidade. In: *F. Engels, C. Geertz, Z. Bauman, A. Leontiev, & E Marcarian, O papel da cultura nas ciências sociais* (pp. 21-36). Porto Alegre: Villa Martha.
- GIBERTI, E. (1996). Lo família y los modelos empíricos. In C. Wainerman (Org.), *Viviren família* (pp. 115-41). Buenos Aires: Losada/UNICEF.
- GONDIM, S. M. G. (2003). *Grupos Focais como Técnica de Investigação Qualitativa: Desafios Metodológicos*. Universidade Federal da Bahia: Paidéia,12(24), 149-161.
- GONCALVES, E.i H. and VARANDAS, R.. O papel da mídia na prevenção do HIV/Aids e a representação da mulher no contexto da epidemia. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2005, vol.10, n.1, pp. 229-235. ISSN 1413-8123.
- GOFFMAN, E. *Representação do Eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Vozes, 1996
- GOFFMAN, E. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Ver. Paidéia,Ribeirão Preto* [online]. 2009, vol.19, n.42, pp. 59-65.
- GROPPO, L. A. *Juventude: ensaios sobre Sociologia e História das Juventudes Modernas*. Rio de Janeiro: Ed. Difel, 2000.
- HORTON, P. B. and HUNT, C. L. *Sociology*. New York: McGraw-Hill Book Company, 1968.
- LÉVI-STRAUSS, C. (1981 [1947]). *Les structures elementaires de la parenté*. Paris: Mouton.
- KISSLING, F. Progressive Catholic perspectives on reproductive health and rights: the political challenge of orthodoxy. *Cad. Saúde Pública*, 1998, vol.14 supl.1, p.135-137.
- Kurzweil, R.; Grossman, T. *A Medicina da Imortalidade*. 1ª ed. São Paulo: Ed. Aleph, 2006. 496 p.

- MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. *Técnicas de Pesquisa*. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- MARQUES, H. H. S., et. al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 2006, no. 22, p. 619-629.
- MELO, Z. M. de; SILVA, D. M. da; CALDAS, M. T. *Violência intrafamiliar: crimes contra a mulher na área metropolitana do Recife*. *Psicol. estud.*, Maringá, v. 14, n. 1, Mar. 2009.
- MINUCHIN, S. *Famílias: Funcionamento & Tratamento*. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1990.
- MOTTA, A.G. *Socialização: indivíduo e sociedade* (mimeo.). UnB-Sol, 1999.
- MOTTA, A. G.; RIBEIRO, Gislaíne. *Proposta de Projeto para Fomento de ONGs e OSCIPs que Cuidam e Dão Suporte a Crianças e Adolescentes Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS*. Brasília: Unicef, 2003.
- NEDEFF, C. C. Contribuições da sexologia sobre a sexualidade do adolescente: Uma revisão bibliográfica. *PSICO UTP On Line*, n. 03 [cited 14 de abril de 2006], out. 2003, disponível em: <<http://www.utp.br/psico.utp.online/site3/contribsexologia.pdf>>.
- NISHIMOTO, T. M. I.; ELUF NETO, J; ROZMAN, M. A. *Transmissão materno-infantil do vírus da imunodeficiência humana: avaliação de medidas de controle no município de Santos*. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, Jan./Feb. 2005, vol.51, no.1, p.54-60. ISSN 0104-4230.
- PAIVA, V. et al . *Sem Direito de Amar?: A Vontade de Ter Filhos Entre Homens (e Mulheres) Vivendo Com o HIV*. *Psicol. USP*, São Paulo, v. 13, n. 2, 2002. [cited 30/01/2010], Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000200007&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0103-6564. doi: 10.1590/S0103-65642002000200007.
- PALACIOS, J. O que é a adolescência. In: COLL, C.; PALACIOS, J. & MARCHESI, A. (orgs.). *Desenvolvimento psicológico e educação: psicologia evolutiva*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. v.1.
- PARKER, R.; GALVÃO, J. *Quebrando o silêncio. Mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996. 206 p.
- PARKER, R.; AGGLETON, P. *Estigma, discriminação e AIDS*. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.
- PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE O VIH/SIDA. *Análisis comparativo: estudios de investigación de la India y Uganda: Discriminación, estigma y negación relacionados com VIH y el SIDA*. Ginebra; 2002.

ROSO, A. Ideologia e relações de gênero: um estudo de recepção das propagandas de prevenção da AIDS. *Cad. Saúde Pública*, Abr./Jun. 2000, vol.16, no.2, p.385-397.

Rev. Educação, São Paulo, Ed. Segmento, anos 07, nº 82, fev/2004. (Aids: Fora de controle)

Rev. Sociedade e Estado, Brasília, Sol/UnB, vol. VIII, número 1/2, jan/dez 1993. (Sociologia da Cultura).

SARTI, C. A. O valor da família para os pobres. In I. Ribeiro & A. C. T. Ribeiro (Org.). *Família em processos contemporâneos: inovações culturais na sociedade brasileira* São Paulo: Loyola, 1995

SARTI, C. A.. Família e jovens: no horizonte das ações. *Revista Brasileira de Educação*, São Paulo, no. 11, 1999, p. 99-109.

SARTI, C. A. *A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres*. 2a ed. rev. São Paulo: Ed. Cortez, 2003.

SARTI, C. A. O jovem na família: o outro necessário. In: NOVAES, R.; VANNICHI, P. (Orgs.). *Juventude e sociedade: trabalho, educação, cultura e participação*. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2004.

SEFFNER, F. *Aids e (é) falta de educação*. UniSalle, Canoas (RS), 2007 [on line], [citado em 31/01/200], Disponível em : <http://ww1.unilasalle.edu.br/seffner/artigo3.htm>.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. da C.; TROCCOLI, B. T.. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. 2005, vol.18, n.2, pp. 188-195. ISSN 0102-7972.

SEIDL, Eliane Maria Fleury et al. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psic.: Teor. e Pesq.* [online]. 2005, vol.21, n.3, pp. 279-288. ISSN 0102-3772.

SEIDL, E. M. F. et al.. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cad. Saúde Pública*. 2007, vol.23, n.10, pp. 2305-2316. ISSN 0102-311X.

SIMÕES, M. M. M. *O significado da revelação do diagnóstico para adolescentes portadores do hiv por transmissão vertical*. São Paulo: Instituto Emílio Ribas. 2009. 76 p. (monografia)

SONTAG, S. *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*.UK: Penguin Books, 1991.

STEWART, D. W.; SHAMDASNI, P. N. *Focus Groups: Theory and Practice*. London: Sage Publications, 1990.

TAVARES, M. C. T. *A experiência de adolecer com AIDS*. 2003. 121 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.

TEIXEIRA, A. M. F. B. et al . Adolescentes e uso de preservativos: as escolhas dos jovens de três capitais brasileiras na iniciação e na última relação sexual. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 7, July 2006 .

UNAIDS. *World AIDS campaign 2002-2003, a conceptual framework and basis for action: HIV/AIDS stigma e discrimination*. Geneva: UNAIDS, 2002

UNICEF. *A Voz dos Adolescentes*. Brasília: Unicef, 2002 (relatório de pesquisa).

ANEXOS

ANEXO I

Pesquisa: O Estigma de ser um Adolescente Vivendo com HIV/Aids: Implicações sobre seus Direitos e sua Vida

Autor: Alexandre Guilherme Motta Sarmento

Orientadora: Profa. Dra. Deis Elucy Siqueira

Roteiro de Entrevista 1

Para representantes do Programa Nacional de DST/Aids

- 1. Quais políticas públicas visando o adolescente soropositivo estão em andamento? (explicar cada uma) Que avaliação faz de cada uma? (se não mencionado buscar sugestões de melhorias!)**
- 2. Verificar especificidade do grupo em relação aos demais soropositivos.** (Verificar a melhor hora de colocar o questionamento)
- 3. Na formulação destas políticas há algum tipo de consulta aos adolescentes? Familiares? Cuidadores? (Se possível, verificar nos dois se o informante percebe se estes falam por si mesmos ou pelos adolescentes!!!)**
- 4. Como é feita a abordagem do adolescente para divulgação das políticas?**
- 5. Quais são as questões/fatores que mais interferem? (buscar, caso não mencionado, sexo; idade; condição sócio-econômica)**
- 6. Quais fatores são determinantes da prescrição da terapia de tratamento? (buscar, caso não mencionado, sexo; idade; condição sócio-econômica)**
- 7. (Se pesquisada) Qual o as respostas dos adolescentes sobre as políticas federais de enfrentamento ao HIV/Aids?**
- 8. Como avalia a realização de direito destes? (Explicar a pergunta)**

Anexo II

Pesquisa: O Estigma de ser um Adolescente Vivendo com HIV/Aids: Implicações sobre seus Direitos e sua Vida

Autor: Alexandre Guilherme Motta Sarmiento

Orientadora: Profa. Dra. Deis Elucy Siqueira

Roteiro de Entrevista 2

Para membros do serviço de atendimento especializado em DST/Aids

- 1. Que avaliação faz das políticas públicas visando o adolescente soropositivo?** (se não mencionado buscar sugestões de melhorias!)
- 2. Verificar especificidade do grupo em relação aos demais soropositivos.** (Verificar a melhor hora de colocar o questionamento)
- 3. Como vê a situação geral dos adolescentes soropositivos?**
- 4. Como esta situação reflete-se nos adolescentes atendidos neste serviço?**
- 5. Qual abordagem deste serviço para os adolescentes?**
- 6. Quais fatores são determinantes da prescrição da terapia de tratamento?** (buscar, caso não mencionado, sexo; idade; condição sócio-econômica)
- 7. (Se pesquisada) Qual o as respostas dos adolescentes sobre o atendimento oferecido? Pais? Cuidadores?**
- 8. Como avalia a realização de direito destes?** (Explicar a pergunta)

Anexo III

Pesquisa: O Estigma de ser um Adolescente Vivendo com HIV/Aids

Autor: Alexandre Guilherme Motta Sarmento

Orientadora: Profa. Dra. Deis Elucy Siqueira

Guia de Grupo Focal 2 Para Adolescentes

- 1. Vocês se sentem respeitados:**
 - a. Como indivíduos**
 - b. Na condição de adolescentes**
 - c. Na condição de soropositivo**
 - d. Como Rapaz/moça**

- 2. Quais problemas vêm em ser um adolescente soropositivo:**
 - a. Dia a dia**
 - b. Na família**
 - c. Serviços especializados**

- 3. Como convive com esses problemas?**
- 4. No tocante ao seu tratamento, gostaria de participar mais das decisões? Como?**
- 5. O que poderia ser melhor? Como imagina o futuro?**

Anexo IV

Autorização do CEP do IH/UnB



Universidade de Brasília
Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas - CEP/IH

ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

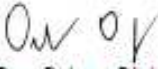
Título do Projeto: O Estigma de ser um adolescente vivendo com HIV/Aids: implicações sobre seus direitos e sua vida

Pesquisador Responsável: Alexandre Guilherme Motta Sarmento

Com base nas Resoluções 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e científicos, resolveu **APROVAR** o projeto intitulado "O Estigma de ser um adolescente vivendo com HIV/Aids: implicações sobre seus direitos e sua vida", analisado na Reunião Ordinária de 05 de dezembro de 2008.

O pesquisador responsável fica, desde já, notificado da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 22 de dezembro de 2008.


Prof. Dra. Debora Diniz
Coordenadora do CEP/IH

Anexo V

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

O (a) Senhor(a) está sendo convidada a participar da pesquisa: O Estigma de ser um Adolescente Vivendo com HIV/AIDS: Implicações sobre seus Direitos e sua Vida.

O nosso objetivo oferecer alguma contribuição à pesquisa de estudos da adolescência, testando abordagens adequadas para ouvir diretamente os adolescentes sobre as suas concepções, valores e sentimentos acerca de seus direitos no contexto da epidemia de Aids, bem como, na busca de novos conhecimentos que propiciem um melhor entendimento da forma de gerir a questão pública e do cuidar destes pacientes.

Além disso contribuir para preencher lacunas críticas da pesquisa em saúde pública e Aids, além de subsidiar políticas públicas mais efetivas na direção da garantia de direitos e de um cuidado equitativo para essas populações vulneráveis. Esperamos oferecer conhecimentos para instrumentar os gestores de políticas públicas em suas ações governamentais para atender a adolescentes soropositivos; da mesma forma, esperamos que os conhecimentos eventualmente produzidos colaborem na socialização de cuidadores e demais responsáveis pelo contato direto com esses adolescentes, oferecendo-lhes um atendimento adequado a suas necessidades.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação será através de um grupo focal que você deverá responder junto ao Projeto Com-Vivência (Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Portadoras do HIV/AIDS e Familiares) no Hospital Universitário de Brasília da Universidade de Brasília em data a ser combinada com um tempo estimado para sua participação de 03 (três) horas. Informamos que a Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para a senhor(a) no seu entendimento. Os custos com alimentação e deslocamento correrão por conta do Pesquisador Responsável pelo estudo.

Os resultados da pesquisa serão divulgados pela dissertação de mestrado, por artigos dela originados, pelo Projeto Com-Vivência e pelo Hospital Universitário de Brasília. Os dados e

materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador responsável, Alexandre Guilherme Motta Sarmiento.

Se o Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Alexandre Guilherme Motta Sarmiento, pelos telefones: 3242.0636 – 9237.6627 – 2108.9632 (as ligações podem ser a cobrar) ou pelo e-mail: agmotta@cnpq.br.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IH/UnB. Qualquer dúvida com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa, podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Brasília, 28 de janeiro de 2009.

Adolescente
Nome / assinatura

Mãe/Pai ou responsável legal
Nome / assinatura

Alexandre Guilherme Motta Sarmiento
Pesquisador Responsável
Sociólogo – Reg. Prof.: MT 9095/02