

**Lédice Lino de Oliveira**

**Projetos de vida de adultos jovens portadores de HIV  
por transmissão vertical: estudo exploratório com  
usuários de um ambulatório de Infectologia**

**São Paulo  
2011**

**Lédice Lino de Oliveira**

**Projetos de vida de adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical: estudo exploratório com usuários de um ambulatório de Infectologia**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, para obtenção do Grau de Mestre.

**Área de Concentração: Infectologia em Saúde Pública**

**Orientadora: Profª Drª Maria Cezira Fantini Nogueira-Martins**

**São Paulo  
2011**

#### FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pelo Centro de Documentação – Coordenadoria de Controle de Doenças/SES-SP

©reprodução autorizada pelo autor, desde que citada a fonte

Oliveira, Lédice Lino de

Projetos de vida de adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical: estudo exploratório com usuários de um ambulatório de infectologia / Lédice Lino de Oliveira - São Paulo, 2011.

Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

Área de concentração: Infectologia em Saúde Pública

Orientadora: Maria Cezira F. Nogueira-Martins

1. HIV 2. Humanização da assistência 3. Transmissão vertical

SES/CCD/CD-241/11

Esta dissertação é dedicada a todos os pacientes que colaboraram com este estudo, partilhando um pouco da sua história de vida, dividindo suas intimidades, suas angústias, expectativas e, sobretudo, sua capacidade de superação e coragem. Também dedico esta dissertação ao Instituto de Infectologia Emílio Ribas, que oferece, com qualidade e competência, assistência à saúde física e psíquica dos que por ele passam.

## AGRADECIMENTOS

À querida e competente **Profª Drª Maria Cezira Fantini Nogueira-Martins**, minha orientadora, que aceitou a minha proposta de trabalho e acreditou em minha capacidade para a concretização do mesmo.

Às **Profªs Drªs Elvira Maria Ventura Filipe, Katia Cibelle Machado Pirotta e Marinella Della Negra**, que deram importantes contribuições no momento na etapa de Qualificação desta dissertação.

À minha mãe querida, admirada e respeitada, **Elza Lobo**, que sempre esteve ao meu lado e, com paciência, colaborou para a realização deste estudo.

Ao meu namorado, **José Carlos Rodrigues**, que tem sido meu maior incentivador e de quem recebo apoio e companheirismo para a conquista dos meus objetivos.

Às amigas **Rachel, Mariana, Geórgia** e ao amigo **Edenilson**, com quem compartilho angústias e alegrias da profissão e que ajudam a crescer enquanto pessoa.

A toda a equipe de enfermagem do ambulatório: **Gerson, Jesuína (Tia Jê), Neusa e Vanilda** e aos médicos: **Dr. Caetano, Dra. Yu, Dra. Marinella e Dra. Socorro**, que prontamente abriram caminho para o acesso aos pacientes colaboradores desta pesquisa.

À **Comissão de Pós-graduação (CPG)** do Programa da Coordenadoria de Controle de Doenças, à **Comissão de Pós-graduação da Área de Infectologia (CPG-ISP)** e ao Comitê de Ética em Pesquisa do **Instituto de Infectologia Emílio Ribas**, por acolherem a proposta desta investigação.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**, por viabilizar o início e continuidade desta pesquisa, por meio da bolsa de estudos (2009-2011).

**A todos, muito obrigada!!**

## RESUMO

Esta pesquisa teve o intuito de conhecer os projetos de vida de jovens adultos que convivem com o HIV/aids a partir da transmissão vertical, com relação a: estudo, trabalho e constituição familiar. Outros objetivos foram: realizar um cotejamento entre a realidade vivida por esses jovens e os da população em geral; conhecer sua vivência no que diz respeito à assistência recebida. Como instrumentos, foram utilizados: questionário sócio-demográfico e entrevista semi-estruturada. Foram realizadas 16 entrevistas com jovens de idade entre 18 e 22 anos, usuários de um ambulatório de um hospital público especializado na área de Infectologia. O material obtido nas entrevistas foi analisado segundo os princípios da análise temática. Os entrevistados referiram que o ambiente escolar é importante meio para a inserção social, assim como para a conquista da autonomia; a estratégia de manter oculta sua condição sorológica foi escolhida, na maioria dos casos, como forma de preservação quanto a eventuais manifestações de discriminação no ambiente escolar. O trabalho foi apresentado como principal fonte de subsistência e de autonomia; as dificuldades dos jovens entrevistados no que diz respeito a esse tema foram semelhantes aos da população da mesma faixa etária e de classe socioeconômica menos favorecida (à qual também pertencem os entrevistados): desemprego, baixa remuneração, necessidade de aperfeiçoamento/qualificação. O exercício da sexualidade foi marcado pela existência do HIV, determinando cuidados especiais e receios específicos. Quanto à conjugalidade, os projetos dos entrevistados se assemelham às várias tendências existentes na população geral: união informal, casamento oficial, vida sem cônjuge. Quanto à maternidade/paternidade, os projetos são marcadamente influenciados pela portabilidade do HIV, despertando dúvidas, receios ou mesmo desistência; uma das preocupações relatadas foi a relacionada à possibilidade de reedição do sofrimento vivido (como a orfandade e o estigma). Os entrevistados relataram que o estigma existente na sociedade faz com que seja necessário encontrar estratégias para a inserção e permanência nos diversos grupos sociais. O acolhimento vivenciado por muitos desses jovens, incluindo os cuidados dispensados pelas equipes do hospital onde são atendidos, foi elemento de grande importância para a minimização do sofrimento dos entrevistados e grande aliado para a construção e concretização de seus projetos de vida.

## ABSTRACT

This research had the intention to know about the life projects of young adults' living with HIV/Aids infected through the vertical transmission, how they deal with studies, work and building family. The other aim was to cote the reality lived for those young adults among the general population, knowing their experiences about the assistance received. The research method used was: socio-demographic questionnaires and semi-structured interviews. Throughout sixteen interviews between eighteen and twenty two years-old people users of a public specialized ambulatory in the area of Infectious Diseases. The material from the interviews was analyzed according to the principles of thematic analysis. The interviewees appointed the whole education ambient as the most important way to reach a significant social insertion, as well as autonomy. The strategy of keeping secret of their sickness condition was chosen in the greatest numbers of cases; as one option to preserve them from any manifestations of discrimination in the education environment. They presented their work life as the first source of subsistence and autonomy; the young subjects' difficulties were similar among the population at the same age and economical level (lower level): unemployment, inferior remunerations, and lack of qualification. The sexuality exercise was marked by the existence of the HIV, implicating special care and specific worries. Regarding conjugality, the projects of the interviewee were comparable with the various tendencies existent in the general population: informal union, official married and life without partner. The projects involving maternity/paternity were strongly influenced by the presence of HIV, presence, waking many doubts, worries or even desistence; one concern related was the possibility of the re-edition of the experienced suffering (such as orphanity and the stigma).The interviewee alleged that the stigma existent in the society obligates them to find strategies to their insertion and permanence in the diverse social groups. The endearment lived by the most of those young subjects, including the care received from the hospital team where they are treated, was the huge element to minimize the suffering, and a great partner to build and concretize their projects of life.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAT-HIV/Aids	Central de Atendimento ao Trabalhador Vivendo com HIV/Aids
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRT DST/Aids	Centro de Referência e Tratamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids
DRT/RS	Delegacia Regional do Trabalho do Rio Grande do Sul
ENEN	Exame Nacional do Ensino Médio
FGTS	Fundo de Garantia por Tempo de Serviço
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IIER	Instituto de Infectologia Emílio Ribas
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
NTR	Novas Técnicas Reprodutivas
ONG	Organização não Governamental
PASEP	Plano de Formação do Patrimônio do Servidor Público
PIS	Plano de Integração Social
PNH	Política Nacional de Humanização
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## LISTA DE QUADROS

Quadro I.	Perfil sociodemográfico dos jovens entrevistados .....	64
Quadro II.	Dados sociodemográficos por variável dos entrevistados .....	65

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	13
I. REVISÃO DE LITERATURA .....	15
A. HIV/Aids .....	15
A.1. Transmissão vertical.....	19
A.2. Aids e adolescência.....	23
B. Vivência do HIV e sua influência no projeto de vida.....	26
B.1. Trabalho .....	29
B.2. Estudo .....	35
B.3. Constituição Familiar .....	41
C. Estigma .....	50
II. OBJETIVOS .....	56
III MÉTODO .....	57
A. A abordagem .....	57
B. A amostra .....	58
C. Os instrumentos .....	58
D. Os cuidados éticos .....	60
E. A estratégia de execução da pesquisa .....	60
F. A análise .....	62
IV RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	63
A. Estudo e escolaridade.....	67
B. Trabalho e emprego.....	72
C. Sexualidade e constituição familiar.....	76
D. Vivência de preconceito.....	80

E. Adesão ao tratamento.....	84
F. Acolhimento.....	85
V. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	90
VI CONCLUSÃO .....	98
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	102
ANEXOS	
Anexo 1. Aprovação – Comitê de Ética em Pesquisa .....	113
APÊNDICES	
Apêndice 1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	114
Apêndice 2. Questionário Sociodemográfico-ocupacional .....	117

## INTRODUÇÃO

A implementação da terapia antirretroviral (TARV), em 1996, levou a uma diminuição significativa do número de mortes e de doenças oportunistas para as pessoas que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), que passou a ser considerada uma doença crônica. No Brasil, nas regiões Sul e Sudeste, cerca de 60% dos pacientes que foram diagnosticados com aids entre 1998 e 1999 sobreviveram mais que 108 meses (Brasil, 2008b).

Assim, tem sido possível a chegada à infância e à adolescência de meninos e meninas que, ao nascerem infectados pelo HIV na década de 1980 ou início da década de 1990, tinham pouca ou nenhuma chance de tratamento. O advento da TARV e o acesso gratuito aos medicamentos, no Brasil, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), possibilitaram um maior controle da doença, com melhoria dos índices gerais de saúde e de desenvolvimento desses pacientes, com aumento da expectativa de vida (Cruz e Barrero, 2005; Seidl et al., 2005). As crianças nascidas de mulheres infectadas por HIV na primeira década da epidemia atingiram a adolescência e a juventude, possibilitando a vivência de experiências típicas dessas fases, apesar das rotinas impostas pela convivência com o vírus HIV (Lima e Pedro, 2008).

Como doença crônica, a infecção pelo HIV tem trazido novos desafios para as pessoas infectadas, tais como a vivência da sexualidade, da conjugalidade, da paternidade/maternidade com parceiros de sorologia igual ou diferente. Por isso, os estudos referentes aos aspectos psicossociais da aids têm mudado nos últimos tempos, para contemplar esses novos aspectos. Pesquisas começam a se deslocar para a identificação dos fatores relacionados às dificuldades e ao ajustamento à condição de enfermidade crônica (Seidl, 2005). Segundo Angerami-Camon (2003), entende-se como doença crônica aquela que “seja permanente, que deixe incapacidade residual, que produza

alterações patológicas não reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite períodos longos de observação, controle e cuidados (...). O indivíduo é considerado paciente crônico se for portador de uma doença incurável” (p. 149). Assim, a aids se enquadra nesses critérios e, embora as pesquisas avancem na direção de um tratamento que ofereça qualidade e maior sobrevida aos portadores de HIV/aids, faz-se necessário um grande investimento do paciente e de suas redes de apoio para melhor adesão e enfrentamento da doença.

Esta pesquisa tem o intuito de conhecer os projetos de vida de jovens adultos que convivem com o HIV/aids a partir da transmissão vertical.

## **I. REVISÃO DE LITERATURA**

### **A. HIV/aids**

A aids é uma doença transmissível cujo agente é o HIV. Este vírus pode ser transmitido por meio de relações sexuais sem proteção, sangue contaminado — a partir de compartilhamento de seringas e agulhas, acidentes com instrumentos perfurocortantes, transfusão de sangue —, além da transmissão vertical, quando durante a gestação, no momento do parto e durante o aleitamento, a mãe transmite o vírus ao filho (Rachid e Schechter, 2005).

A infecção pelo HIV é uma enfermidade que se caracteriza pela progressiva destruição do sistema imunológico. Os linfócitos CD4 e macrófagos são as principais células infectadas, agindo como receptoras do HIV. A evolução da infecção dá-se pela contínua replicação do vírus e predispõe o infectado a diversas doenças oportunistas, podendo levá-lo à morte. O diagnóstico sorológico é feito mediante testes sanguíneos que identificam anticorpos anti-HIV, sendo que os mais usados são o Elisa, a Imunofluorescência, o Western-blot e os testes rápidos (Rachid e Schechter, 2005). Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2009), os testes rápidos permitem a obtenção dos resultados em menos de 30 minutos e, por isso, podem ser realizados no momento da consulta. A utilização desse teste permite que o paciente seja testado, tenha conhecimento do resultado e, em caso de resultado positivo, receba orientações. Esses testes, produzidos pela Fundação Oswaldo Cruz/Ministério da Saúde, são distribuídos gratuitamente para serviços de saúde da rede pública em todo o país, incluindo um grande número de maternidades.

Na década de 80, o tratamento contra o HIV era monoterápico, ou seja, por meio de uma única medicação, o AZT (zidovudina); a partir de 1996, o Brasil passou a adotar os antirretrovirais de alta eficácia, combinando várias medicações — inclusive o AZT —, que são fornecidas pela rede pública de saúde de forma universal e gratuita. Galvão (2000) considera tal medida como uma das ações mais importantes do Programa Nacional de Aids brasileiro. A Lei 9.313, que passou a vigorar em novembro de 1996, tornou obrigatório o fornecimento de medicamentos para o tratamento da aids e também fortaleceu os órgãos públicos perante a sociedade, a mídia e alguns fóruns internacionais, fazendo com que o Brasil assumisse uma batalha internacional, a fim de garantir a produção de medicamentos para o tratamento da aids no país. Segundo Greco (2008), a pandemia da aids ampliou a necessidade de efetiva colaboração internacional, com a criação de instituições não governamentais, filantrópicas e fundações, fomentando a disponibilização de ARV mediante novos fundos de financiamento.

Houve mudanças nas tendências de contágio e transmissão da epidemia de aids no Brasil, começando a se disseminar entre heterossexuais, sendo esta, atualmente, a subcategoria de exposição sexual com maior número de casos notificados. Conseqüentemente, houve aumento da infecção entre mulheres, elevando também a taxa de transmissão vertical. A aids, desde a publicação dos primeiros relatos, em 1981, é considerada um dos grandes problemas de saúde pública, pois atinge significativa parcela da população, sendo que, por ano, são notificados entre 33 mil e 35 mil novos casos. De 1980 a junho de 2009, foram registrados 544.846 novos casos de aids no Brasil, sendo que, durante esse período, ocorreram 217.091 mortes em função da doença (Brasil, 2009).

Em 1986, a razão de sexo dos casos de aids (M:F) era de 15:1 (quinze casos de aids em homens para cada caso em mulheres); a partir de 2003, essa razão se estabilizou em 15:10 (15 casos em homens para 10 casos em

mulheres). O Boletim Epidemiológico (Brasil, 2009) chama a atenção para o fato de, na faixa etária de 13 a 19 anos, o número de casos de aids ser maior entre as meninas, destacando que a inversão vem desde 1998, com 8 casos em meninos para cada 10 casos em meninas. Em ambos os sexos, as maiores taxas de incidência se encontram na faixa etária de 25 a 49 anos. A taxa apresenta tendência de crescimento a partir dos 40 anos em homens e dos 30 em mulheres, comparando-se 1997 e 2007.

Em estudo realizado em São Paulo, as mulheres, quando comparadas a homens, mostraram-se, no momento da admissão a um serviço especializado: mais jovens quando do diagnóstico de infecção por HIV, mais freqüentemente casadas e heterossexuais; com menor escolaridade (Braga, Cardoso, Segurado, 2007). O fato de as mulheres apresentarem faixa etária inferior à dos homens no momento do diagnóstico pode estar associado a: parcerias sexuais entre mulheres mais jovens e homens mais velhos, questões sociocomportamentais relacionadas à desigualdade de gênero, disparidade econômica (que resulta em menor poder de negociação por parte da mulher quanto ao uso do preservativo), falta de percepção de risco entre elas (Burruano et al., 2007).

Quanto ao acesso à TARV, as mulheres australianas e norte-americanas com menor renda e nível educacional mais baixo tinham menor probabilidade de receber tratamento (Eisenman, et al., 2007; Thorpe, Grierson, Pitts, 2008); tal desigualdade de gênero no acesso à TARV não é presente no Brasil, em função do tratamento gratuito promovido pelo sistema público de saúde no país (Braga, Cardoso, Segurado, 2007).

Os homens comparecem menos freqüentemente às consultas médicas, psicológicas e ao serviço social. Também estão presentes em menor número nos grupos terapêuticos, na proporção de 2 homens para 3-6 mulheres. Esta menor freqüência dos homens pode ser reflexo da representação social da

masculinidade — ligada à auto-suficiência —, que contribui para a resistência em freqüentar as estruturas de cuidado de saúde, prejudicando a prevenção e seu tratamento (Bila, Egrot, 2009; Mabel, 2000).

Entre os anos de 1999 e 2009, houve diminuição de 44,4% na incidência de casos de aids em crianças menores de cinco anos. Este resultado confirma a eficácia da política de redução da transmissão vertical do HIV. (Brasil, 2010). Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2009), a taxa de incidência de aids nessa faixa etária é utilizada para monitorar rotineiramente a transmissão vertical do vírus HIV, pois praticamente representa o total de casos, com 93,9% das notificações.

No Brasil, entre 1996 e 2008, foram identificados 5.526 novos casos em crianças menores de cinco anos, correspondendo a 42,4% do total de casos confirmados. Nesta faixa etária, foram registrados 3.758 óbitos por aids até o ano de 2008. O coeficiente de mortalidade, que era de 2 óbitos por 100 mil habitantes em 1996, passou para 0,6 óbitos por 100 mil habitantes até o ano de 2005, apontando decréscimo que se mantém estável (Brasil, 2009).

Com relação à população jovem, com base em um levantamento realizado em 2010 pelo Ministério da Saúde com mais de 35 mil jovens do sexo masculino entre 17 e 20 anos de idade, a prevalência do HIV nessa população passou de 0,09% para 0,12% nos últimos cinco anos. Este estudo também revelou que o percentual de infectados é maior entre os jovens do sexo masculino que possuem menor escolaridade, indicando uma prevalência de 0,17% entre os que têm ensino fundamental incompleto e 0,10% entre os que têm ensino fundamental completo. O grande desafio, portanto, é fazer com que o conhecimento se transforme em mudança de comportamento, pois 97% dos jovens entre 15 e 24 anos sabem que o preservativo é a melhor maneira de evitar a infecção pelo HIV; contudo, o uso cai à medida que a parceira sexual se torna estável. Embora a população jovem tenha elevado conhecimento sobre

prevenção da aids e outras doenças sexualmente transmissíveis, há tendência de crescimento do HIV nesta faixa etária (Brasil, 2010).

### **A.1. Transmissão Vertical**

Ao nascer, todas as crianças filhas de mães soropositivas apresentam anticorpos anti-HIV séricos. Todavia, a positividade sorológica deve-se à passagem de anticorpos maternos e não à produção dos mesmos pelo bebê. Esta indefinição diagnóstica pode permanecer até os 18 meses, época limite em que se espera que os anticorpos maternos tenham sido substituídos pelos da criança, ou tenham negativado definitivamente (Farias et al., 2008).

O mecanismo exato pelo qual o HIV cruza a barreira placentária é pouco conhecido. Sabe-se que esta membrana, quando íntegra, é uma barreira eficaz contra a passagem de células sanguíneas maternas para o feto. Durante o parto, ela se altera com o rompimento da placenta, podendo haver troca de células entre mãe e filho. Este pode ser um dos mecanismos pelos quais o feto adquire a infecção intra-útero, embora pareça ser menos expressivo do que a infecção por vírus livres, os quais cruzam a placenta através de transporte e infecção de células detentoras de CD4 e, portanto, alvos para o HIV. A infecção no momento do parto é responsável por 70% das transmissões do HIV ao feto e se faz possível, visto o vírus já ter sido detectado em secreções cervicais, podendo infectar o recém-nascido por meio das mucosas ou microlesões cutâneas, motivo pelo qual há a recomendação de que o tipo de parto seja o da cesariana (Farias et al., 2008).

O vírus pode ser detectado no leite materno de mulheres sintomáticas ou não; por isso, biologicamente, a transmissão do HIV por meio do leite materno é possível. Existe também a possibilidade de transmissão do HIV pelo aleitamento em casos em que as mães se infectaram no pós-parto e se

encontravam com alta carga viral decorrente da recente infecção. Conforme apontam Thorne et al. (2002), a criança é classificada como infectada após a detecção de vírus em pelo menos duas amostras de sangue (colhidas em ocasiões distintas – no Brasil, após o 1º e o 4º mês, quando os testes descritos forem negativos) ou persistência de anticorpos para além de dezoito meses.

Com ações de prevenção, no entanto, a transmissão vertical pode ser reduzida para menos de 1%, percentual presente no Estado de São Paulo. Segundo Konopka et al. (2010), o diagnóstico precoce associado a um bom acompanhamento clínico, obstétrico e psicológico, bem como à assistência da equipe de enfermagem, colaboram para a maior adesão ao tratamento das mães portadoras de HIV e conseqüente redução das taxas de transmissão vertical. Dados recentes indicam que houve redução significativa da transmissão vertical no Brasil. Houve, também, aumento da sobrevivência após o diagnóstico de aids em crianças infectadas por essa via, evidenciando o sucesso das intervenções adotadas, especialmente a adoção da TARV para crianças e gestantes infectadas (Brasil, 2007).

O Ministério da Saúde (Brasil, 2007) indica a cesariana às gestantes cuja carga viral esteja elevada ou desconhecida no momento do parto e sugere que o parto natural seja somente realizado para os casos de gestantes que tenham carga viral controlada, ou seja, abaixo de 1.000 cópias. Objetivando a diminuição da transmissão materno infantil do HIV, as mulheres portadoras do vírus são orientadas a utilizar antirretrovirais durante a gestação e no trabalho de parto, sendo que o bebê deve também iniciar o uso de medicação logo após o nascimento, fazendo com que diminua a probabilidade de transmissão vertical nesta fase.

O ideal seria que a mulher fosse identificada antes da gravidez. Recomenda-se que, no primeiro trimestre de gestação, seja iniciado o pré-natal. O Ministério da Saúde, por meio da Portaria 569/2000, recomenda que a

primeira consulta seja realizada até o quarto mês de gestação, com, no mínimo, seis consultas de acompanhamento pré-natal. A partir de 20 de dezembro de 1999, foi promulgada a lei nº 10.449, que obriga todos os serviços de saúde — públicos ou privados — do Estado de São Paulo, a oferecer testes para a detecção do vírus HIV e da sífilis em todo o pré-natal; a aceitação da realização dos testes deve ocorrer de forma livre e consciente e deve ser garantido o sigilo dos resultados.

Com a obrigatoriedade da testagem em todos os serviços públicos e privados de saúde, houve possibilidade de incremento do diagnóstico precoce e diminuição significativa do número das chamadas doenças oportunistas. Atualmente, as mortes por aids resultam de falhas terapêuticas, bem como de diagnósticos tardios; portanto, a adesão aos antirretrovirais e o diagnóstico precoce de indivíduos portadores do HIV são os principais fatores de mudança no quadro da mortalidade (Fisher, 2008).

## **A.2. Aids e adolescência**

A adolescência é um período marcado por ambivalências, contradições, conflitos com o mundo ao redor, com as regras sociais e com as figuras de autoridade; para os adolescentes com HIV/aids somam-se as dificuldades adicionais típicas da doença (Tavares, 2003). A peregrinação pelos serviços de saúde, o difícil ingresso na escola, a imagem corporal fragilizada, a perda da autoestima e a convivência com o segredo do diagnóstico são alguns aspectos que influenciam a maneira de o jovem elaborar seu projeto de vida.

Uma das possibilidades de manifestação de revolta pode ser a recusa em tomar os medicamentos, o que pode representar, para o adolescente, um

momento de domínio ou autonomia, uma forma de provocar, de demonstrar insatisfação e inquietação. As equipes de saúde, responsáveis pelo acompanhamento destes adolescentes, ainda estão pouco preparadas para lidar com as questões que envolvem o processo de adolecer com aids (Tavares, 2003).

Para atingir aos benefícios clínicos e de sobrevivência, os pacientes HIV/aids precisam aderir a complexos regimes de terapia com medicamentos. Intervenções para melhorar a adesão à TARV estão ainda sendo implementadas nos cenários clínicos. Os determinantes individuais e manejos possíveis para os casos dos usuários que não queiram ou não consigam seguir as prescrições ainda não são bem conhecidos. A adesão ao tratamento é um desafio ao usuário e aos serviços de saúde. Requer a superação das dificuldades, do estigma, das crenças negativas, da adaptação a um novo estilo de vida. Depende, ainda, do gênero, da aceitação da doença, da condição socioeconômica e de um bom relacionamento com os profissionais de saúde (Yokaichyia et al., 2006).

Profissionais que trabalham com adolescentes soropositivos notam que há, tanto na esfera clínica como na psicossocial, uma diferença entre os adolescentes infectados por transmissão vertical e adolescentes infectados por transmissão horizontal. Segundo Della Negra (2008), adolescentes infectados por via sexual ou por uso de drogas endovenosas não possuem apoio de suas famílias, pois estas são, em muitos casos, desestruturadas. Nos serviços de saúde, estes adolescentes, frequentemente, recebem o resultado de sorologia positiva para o HIV sem nenhum preparo prévio. A autora ressalta que tal tratamento dispensado pela equipe de saúde reflete a crença de que o fato de esses jovens terem vida sexual e/ou de serem usuários de drogas torna-os naturalmente capazes de receber um resultado sorológico impactante, como o do HIV.

Os adolescentes portadores de HIV por transmissão vertical já foram submetidos, durante toda a sua vida, a seguimento e tratamento médico (deles próprios e de seus pais). Estão convivendo com pais doentes ou já são órfãos. São cuidados por familiares ou estão institucionalizados. Muitas vezes, por serem considerados casos especiais, são tratados com muito cuidado, podendo haver até uma tendência a que sejam poupados de seu diagnóstico e, desta forma, podem crescer e chegar à adolescência sem ter o conhecimento do motivo do constante acompanhamento médico e da medicação utilizada (Della Negra, 2008).

Diversos aspectos dificultam a tomada de decisão pelos cuidadores quanto ao momento oportuno de contar para a criança ou adolescente sobre a sua real condição de saúde. Pode-se citar o medo do estigma social, sentimentos de culpa ou vergonha acerca da transmissão vertical, perda de algum membro da família devido à aids, gravidade da patologia da criança, receio do impacto da notícia sobre o desenvolvimento socioemocional infantil (Seidl et al., 2005). A dificuldade em lidar com o tema junto às crianças e adolescentes faz com que, muitas vezes, estes desenvolvam dificuldades no que diz respeito à responsabilidade por tomar as rédeas de seu próprio tratamento e do cuidado relativo a si mesmo e/ou ao próximo (Della Negra, 2008). Além disso, tanto o silêncio dos adultos como a mentira podem tomar proporções graves para o psiquismo infantil, ocasionando inibições afetivas e/ou perturbações do pensamento (Galano, 2008).

Segundo aponta o Ministério da Saúde (2010), o atendimento médico fica prejudicado quando o adolescente não sabe da doença e do motivo de seu tratamento, pois a equipe fica impossibilitada de conversar abertamente sobre o HIV e suas implicações na vida, dificultando tanto a adesão ao tratamento como o autocuidado. O adolescente necessita saber o que é a doença, suas implicações e a importância do tratamento, sendo que tais explicações devem ser dadas por meio de informações simples e, até mesmo, por meio de recursos

lúdicos, possibilitando que familiares e profissionais de saúde possam capacitá-lo para uma boa adesão, evitando omissões ou mentiras que podem comprometer a confiança e o sucesso do tratamento.

Com relação à revelação do diagnóstico para adolescentes portadores de HIV, Fontenelle et al. (2010) afirmam que a abordagem de temas difíceis, como os relacionados à aids, deve ser feita por meio do processo de aconselhamento, que tem como principais características a escuta e a troca. Portanto, há que se propiciar a reflexão conjunta com o profissional, momento em que o adolescente é estimulado a participar ativamente, de modo a encontrar recursos para o alívio de possível sofrimento físico e psíquico. Para as autoras, o aconselhamento pressupõe uma postura de acolhimento e respeito por parte do profissional, pois procura instaurar uma comunicação clara e objetiva, dando instrumentos ao adolescente para cuidar da sua saúde com maior autonomia.

O Ministério da Saúde (2009) aponta que a fase de transição da clínica pediátrica para a de adultos tem sido um momento de freqüente abandono do tratamento. Alerta que a transição deve ser feita de forma gradativa, no mesmo local de atendimento a que o jovem estava habituado, passando a ser cuidado por clínicos preparados para recebê-los. Cromack et al. (2010) afirmam que a equipe deve ter em mente que a população de adolescentes está em constante transformação, sendo necessário, portanto, conhecer os novos costumes e particularidades desse grupo, a fim de se garantir a efetividade dos serviços, assim como a melhor adesão ao tratamento.

Blum et al. (1993) consideram que o processo de transição envolve não apenas os cuidados médicos, mas também as necessidades psicológicas, sociais e educacionais dos adolescentes e adultos jovens. O momento de transição, segundo os autores, é diferente em cada família, já que depende de fatores como a disponibilidade ou a preparação do adolescente e de seus

familiares, e poderá ser mais complexa em pacientes cujo estado de saúde geral é menos favorável. Bertz (1998) aponta alguns aspectos importantes na preparação do jovem para a transição do atendimento clínico, dando ênfase para: a capacidade do adolescente para cuidar de seu próprio tratamento; a relação com a doença; questões relativas à autonomia e à responsabilidade; a forma de relacionamento do paciente com a equipe que lhe presta cuidados.

O Ministério da Saúde (2009) sugere que os serviços empreguem uma clínica de transição destinada aos adolescentes portadores de HIV, em que haja o compartilhamento de pediatras e médicos de adultos, propiciando a interação durante o cuidado deste paciente até sua juventude, quando poderão estar mais preparados e adaptados ao atendimento definitivo em um serviço orientado para adultos. Esta estratégia visa introduzir gradualmente o paciente à idéia de passar a ser cuidado por uma nova equipe em um novo ambiente, e prevê um período durante o qual poderá haver uma constante avaliação do nível de maturidade do paciente e de sua capacidade para assumir novas responsabilidades e perceber a importância de desempenhar um novo papel no seu próprio cuidado.

## **B. Vivência do HIV e sua influência no projeto de vida**

O projeto de vida pode ser elaborado desde a infância, momento em que o indivíduo apreende sua condição social por meio da família e da comunidade. Os indivíduos possuem relativa liberdade de escolha, pois a construção de um projeto é permeada pelas experiências particulares do indivíduo, assim como pelas experiências relacionadas ao contexto cultural a que pertence (Velho,1987). Assim, essa construção é caracterizada pela interação entre subjetividade e a objetividade; fazem parte desse processo a reflexão crítica sobre as vivências e a identificação das possibilidades e impossibilidades frente a determinada realidade e/ou expectativa futura. Portanto, a construção do projeto de vida é um processo de desenvolvimento pessoal e social, concomitantes (Catão, 2001).

Conforme Castanho (1988), a estruturação do projeto de vida sofre influência das expectativas dos pais, parentes e também da sociedade, por meio dos quais o jovem obtém estímulos, modelos e referências, fazendo com que a estruturação do projeto de vida não seja possível fora da vida social.

A construção do projeto de vida é contínua na existência do indivíduo. Entretanto, segundo Boutinet (1990), no grupo de adultos jovens há uma intensificação dessa construção, já que a passagem para a vida adulta geralmente supõe um confronto com as expectativas sociais, com a necessidade de inserção imediata numa atividade produtiva e com a premência de adquirir autonomia.

A construção do projeto de vida em grupos excluídos surge como possibilidade de reinserção social; assim, as perspectivas ligadas à tríade trabalho, educação e constituição familiar são elementos importantes na luta contra a exclusão social (Catão, 2001; Nascimento, 2002). Para Sawaia (1999),

questões de inclusão e exclusão emergem a partir da desigualdade social, que é muito presente em nosso país e, nesse sentido, o estudo, o trabalho e a família surgem como mecanismos de ascensão e inclusão, possibilitando que o jovem se distancie da marginalidade. Alguns problemas contemporâneos como a aids, as drogas e a violência surgiram como fatores que obstaculizam a realização de projetos futuros. Os jovens portadores de HIV encontram-se duplamente pressionados, pois recaem sobre eles tanto o ideal social de conquista da autonomia como a ameaça da exclusão pela portabilidade do vírus.

Os jovens adultos portadores de HIV, por terem, atualmente, a possibilidade de maior sobrevivência, passam a vivenciar experiências semelhantes às dos jovens não portadores do vírus e se vêem diante de questões como: continuidade do estudo; profissionalização; ingresso, permanência e ascensão no mercado de trabalho. Além disso, deparam-se também com as relações afetivas, considerando, inclusive, a reprodução e a constituição familiar. Por outro lado, podem vivenciar diversas perdas sociais, acarretando baixa autoestima, repressão da afetividade, medo da discriminação e a não procura por ajuda e tratamento (Guimarães e Raxach, 2002).

Reiss, Robert e Leslie (2005) consideram como adultos jovens, na área da saúde, os pacientes que passam das clínicas pediátricas para as clínicas de adulto. Os autores pontuam que jovens adultos, que estão na faixa dos 18 aos 23 anos, encontram-se na “idade de transição”, quando, mesmo considerando certas diferenças no desenvolvimento, apresentam expectativas de independência e autonomia. Um indicativo importante nesta fase é o momento em que o paciente passa a: freqüentar as consultas sozinho, administrar as medicações; tomar decisões com relação ao seu tratamento, apresentando responsabilidade e maturidade para o auto-cuidado.

De acordo com Papalia e Olds (2000) esta época da vida é permeada por acontecimentos e realizações, entre eles a escolha do(a) parceiro(a) amoroso(a) e a maternidade/paternidade, embora atualmente haja a tendência de protelar a maternidade e a paternidade.

Com relação à vivência do HIV nesta fase da vida, um novo cenário da epidemia tem se apresentado, pois, como uma doença crônica, tem dado origem a um tema inédito de discussão entre os profissionais que cuidam da população jovem que, ao contrário do que se via nas últimas décadas, alcançou a fase adulta, sendo o grupo dos jovens portadores de HIV por transmissão vertical aquele que melhor exemplifica tal desafio. Essa transição abarca mudanças de âmbitos variados, tais como: estrutura e organização dos serviços de saúde, questões sociais, psicológicas e culturais. Ampliar o conhecimento sobre as particularidades objetivas e subjetivas relacionadas a essa população é, portanto, de elevada importância, contribuindo para o aprimoramento dos profissionais de saúde e para a estruturação adequada dos serviços de saúde que acolhem essa população e para os serviços de proteção social.

Estudo realizado no Centro de Referência e Treinamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis / AIDS (CRT DST/Aids), em São Paulo, revela que as primeiras perdas vivenciadas pelo portador de HIV estão relacionadas à família, pois a doença atinge todos os seus membros. Outra perda significativa diz respeito às relações afetivas e à sexualidade, podendo levar o sujeito a se tornar sexualmente inativo. As perdas profissionais, segundo as autoras desse estudo, acontecem como um dos aspectos mais prejudicados na vida dos pacientes, pois a principal perda se dá pelo desemprego, o que acarreta prejuízo à independência econômica e ao aperfeiçoamento da carreira profissional, redundando em queda na qualidade de vida do sujeito. As perdas familiares, afetivas, sexuais e sociais tendem a resultar na morte social do sujeito (Souza, Shimma e Nogueira-Martins, 2006).

Para melhor compreensão sobre como os adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical lidam com a construção de projetos de vida e com o desempenho dos papéis sociais, busca-se, aqui, a contribuição de autores que lidam com o conceito de “identidade”. Conforme Sarriera et al. (2004), a família, a escola e o trabalho são microssistemas fundamentais que contribuem para a formação da identidade, que é construída pela maneira de ser e de estar nas diversas situações da vida. A identidade, com base na concepção psicossocial, é um processo em constante movimento dialético, visto ser construído pela atividade e ação do sujeito (Ciampa, 1999).

Para Gutierrez e Minayo (2008), **a família, a escola e o trabalho** se interconectam em um todo integrado e merecem ser tomados em conta e explorados nos estudos psicossociais, pois são pilares que mantêm a estrutura da identidade do sujeito e, por meio deles, a socialização e a auto-valorização são fortalecidas. Por tais motivos, a seguir serão apresentadas algumas características de cada um dos pilares.

### **B.1. Trabalho**

Encontramos a origem do substantivo “trabalho” no latim: um objeto feito de três paus pontiagudos, utilizado inicialmente como ferramenta agrícola, tendo passado a ser também utilizado nos castigos decorrentes de desobediência. O mito bíblico concebe o trabalho como castigo, quando, após terem desobedecido a Deus, Adão e Eva tiveram de sobreviver a partir do próprio trabalho. Embora a sociedade ocidental contemporânea apresente grande influência das concepções judaico-cristãs, a idéia de trabalho ainda tem

conotação paradoxal, pois as pessoas, quando privadas da sua atividade laboral, sofrem uma profunda ausência de perspectiva, que se manifesta na pobreza, na marginalidade e na perda da identidade (Correr, 2005).

Ciampa (1999) afirma que o trabalho é elemento capaz de conferir identidade ao sujeito e pontua que “é pelo agir, pelo fazer, que alguém se torna algo: ao pecar, pecador; ao desobedecer, desobediente; ao trabalhar, trabalhador” (p.64); apresenta, assim, o significado subjetivo do trabalho, indo além da conotação de subsistência. Conforme postula Sarriera et al. (2004), o jovem precisa construir sua identidade sobre bases sólidas, a fim de que o processo de autonomia e de inserção social seja exitoso. Tal estruturação, segundo os autores, se dá por meio de um processo de interação com diversos grupos dos quais o jovem participa, ora igualando-se, ora diferenciando-se, sendo que uma das categorias na constituição da identidade certamente será o trabalho, ou seja, o fato de ser trabalhador. Para Arendt (1987), o trabalho não é a essência do homem, mas, sim, resultado de um processo cultural que, por meio da ação, faz com que o homem interaja com seus semelhantes; portanto, a natureza do trabalho é eminentemente social.

Codo (2001) defende que qualquer comportamento ou ato humano que sirva como objeto de estudo da Psicologia é influenciado pelas relações de produção e que devemos, a partir destas relações, reconhecer como o comportamento é determinado. Para o autor, as relações de trabalho determinam não só o comportamento do indivíduo, mas também suas expectativas, seus projetos para o futuro, sua linguagem e seu afeto; além disso, diferentes ambientes de trabalho determinam pessoas radicalmente diferentes. Portanto, cada gesto, cada palavra, cada reflexão, cada fantasia traz a marca e característica de sua classe social, do “lugar que o indivíduo ocupa na produção” (p. 139).

Sarriera et al. (2004) relacionam a atividade laboral a melhores índices de satisfação psicológica e de saúde, pois entendem que a saúde é resultado do processo de adaptação geral do indivíduo, sendo este compreendido como uma unidade que influencia e é influenciada pelo meio. Nesta relação, adaptar-se de forma mais ou menos adequada ao ambiente indicará as facilidades e dificuldades enfrentadas pelo sujeito; a saúde surge como resultado do processo de adaptação geral do indivíduo. Em estudo realizado em Porto Alegre, com 563 jovens entre 16 e 24 anos, esses autores observaram que os maiores níveis de ocupação (ou seja, trabalhadores fixos e estudantes) estavam associados aos melhores níveis de bem-estar psicológico.

Assim, conforme Sarriera et al. (2004), os obstáculos na aquisição do emprego e a ansiedade acentuada interferem negativamente na saúde do jovem, contribuindo para o sentimento de solidão, apatia, agressividade, o que prejudica seu desenvolvimento, bem como o da comunidade onde vive. Em contrapartida, os jovens que se sentem úteis e obtêm algum tipo de retorno — pessoal e/ou financeiro — de sua atividade profissional, tendem a não encontrar tais dificuldades.

Sarriera et al. (2004) também estudaram a relação entre o tempo em que o jovem permanece desempregado e o seu bem-estar psicológico. Identificaram que os melhores índices foram verificados nos jovens com menor tempo de desemprego (inferior a dois anos). O comprometimento do bem-estar psicológico do jovem que deseja uma atividade laboral pode evidenciar-se, segundo os autores, em atitudes de resignação e desmotivação. Os valores existenciais relacionados ao trabalho, considerados importantes por esses jovens, referem-se à saúde, liberdade e amizade, sendo que a primeira foi apontada como valor prioritário. Os jovens participantes da pesquisa preocupavam-se com a questão do bem-estar como a base para a realização de seus projetos de vida.

Para os jovens que exerciam atividade laboral, o significado do trabalho correspondia à autonomia financeira; já para os desempregados, significava sobrevivência econômica. Para os jovens estudantes, significava perspectiva de realização pessoal. O estudo identificou que o significado atribuído ao trabalho, para os jovens, estava diretamente relacionado à valoração atribuída por cada grupo ocupacional, de acordo com suas características e necessidades específicas; contudo, o significado prioritário encontrado foi o relacionado à autonomia financeira. Verificou-se a necessidade de fomentar e ensinar outras estratégias de procura de emprego, que pudessem ser mais eficazes, que minimizassem as dificuldades e ansiedades enfrentadas pelos jovens no processo de inserção no mercado de trabalho. Tais estratégias – sugerem os autores – devem ir além da indicação da família e amigos a um cargo/atividade, abarcando também a procura por agências públicas, de modo a ampliar os recursos de busca de emprego por parte da população jovem (Sarriera et al., 2004).

Cardoso e Cocco (2003) realizaram uma pesquisa com um grupo de adolescentes atendidos em Unidade Básica de Saúde, na cidade paulista de Marília, a respeito de seus projetos de vida. O estudo revelou que o trabalho foi considerado pelos adolescentes como fonte de sobrevivência e como forma de ascensão social.

Os jovens, de uma forma geral, se deparam com grandes desafios para entrar no mercado de trabalho: o aumento do desemprego; as dificuldades de conciliar possibilidade de escolha de trabalho e remuneração; a necessidade de incremento dos estudos e de aperfeiçoamentos (Fundação Oswaldo Cruz, 2000; Sarriera et al., 2004; Cardoso e Cocco, 2003).

No que tange à realidade brasileira, segundo aponta o IBGE (2009), o rendimento dos jovens trabalhadores aumentou entre 1998 e 2008. Em 2008, 41% dos jovens com idade entre 16 e 24 anos ganhavam mais de um salário

mínimo, sendo que, em 1998, apenas 38,1% alcançavam esta faixa de rendimento. Com relação a jovens que trabalham em longas jornadas, de 45 horas ou mais, o percentual diminuiu, passando de 38,9% em 1998 para 28,8% em 2008.

Em 1998 e 2008, mesmo com o aumento de sua atividade econômica, há ainda diferenças substantivas na participação das mulheres no mercado de trabalho: ocupam posições mais precárias na hierarquia das atribuições e, conseqüentemente, têm rendimentos mais baixos. Na faixa etária entre 16 e 24 anos, o percentual é de 67,6% de homens contra 46,5% de mulheres (IBGE, 2009).

Dentre esses números de abrangência nacional, estão os jovens que fazem parte de grupos minoritários, tais como: os portadores de deficiência física e do HIV. Correr (2005) aponta para a importância de desmistificar a idéia de que as deficiências definem os padrões de comportamento, ou ainda, o perfil da personalidade do indivíduo; acrescentam ainda que essa idéia acarreta, para esses grupos, ostracismo e sentimentos de menos-valia. Neri (2003) e Correr (2005) refletem sobre a condição de grupos minoritários com relação ao trabalho e referem que eles estão sujeitos à exclusão nas cadeias produtivas e que essa situação é contrária ao conceito de inclusão social, que deve se basear na igualdade de oportunidades e no respeito aos direitos adquiridos.

A partir de 1991, quando a lei 8.213 entrou em vigor no Brasil, ficou garantida uma reserva de mercado para as pessoas portadoras de deficiência física que, de forma compulsória, devem ser admitidas por empresas privadas, preenchendo de 2% a 5% dos cargos disponíveis. Quanto às pessoas portadoras do HIV, atualmente, no Brasil, não existe lei compulsória no que diz respeito à admissão ao trabalho. Porém, o indivíduo portador de HIV está amparado pela Constituição Federal, no artigo 7º, inciso I, contra qualquer atitude discriminatória com relação à sua sorologia e conseqüente perda do

emprego, sendo que o artigo 5º, inciso X, garante o direito a não declarar a sua condição sorológica em momento algum. Segundo Pimenta (2002), o contrato de trabalho não autoriza nem legitima o empregador a atentar contra a pessoa do empregado, que deve ter tanto sua intimidade quanto sua dignidade preservadas. O portador de HIV poderá se negar a fazer o exame e/ou denunciar a empresa junto aos órgãos competentes, quando a mesma exigir a sorologia como critério para admissão. O trabalhador portador do vírus HIV tem os mesmos direitos e deveres dos demais trabalhadores e, por isso, o fato de ser soropositivo para o HIV não lhe garante qualquer estabilidade no emprego (Ministério do Trabalho, 2008).

Segundo o Ministério do Trabalho (2008), as empresas devem estar preparadas para esclarecer e informar seu corpo de funcionários quanto às questões pertinentes à saúde; como garantia, foi decretada a Portaria Interministerial nº 3.195/88, que estabelece a responsabilidade do empregador de promover programas de prevenção e esclarecimentos sobre HIV/aids. Em caso de capacidade laboral reduzida, decorrente de doenças provocadas pela aids, o empregador poderá transferir o empregado para funções onde suas condições sejam compatíveis com as atividades e, quando a atividade for impossível, deverá encaminhá-lo ao serviço médico da empresa, com vistas à avaliação e encaminhamento para o auxílio doença — quando a incapacidade for temporária — ou para aposentadoria por invalidez — quando a incapacidade for permanente.

A Lei n. 7.670/88 garante ao portador de HIV o direito de sacar os valores depositados em seu nome a título de Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), independentemente da rescisão de seu contrato de trabalho ou de comunicação a seu empregador. Todavia, somente se estiver doente de aids terá direito a efetuar o levantamento do Plano de Integração Social/Plano de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PIS/PASEP), conforme dispõe a lei. O portador de HIV terá ainda o direito de receber o benefício da Lei

Orgânica da Assistência Social (LOAS) nº 8.742, caso a renda de todos os que moram na mesma residência não ultrapasse a R\$127,50 por pessoa e/ou o portador não tenha quem o sustente (Ministério do Trabalho, 2008).

Os tribunais têm se manifestado no sentido da manutenção do emprego quando, no exame demissional, é comprovada a existência de doença do empregado. Neste sentido, tem-se conseguido, por meio da justiça, a anulação do desligamento do funcionário portador de HIV/aids. Pimenta (2002) esclarece que processos dessa natureza podem tramitar sob segredo de justiça, caso haja solicitação por parte do funcionário dispensado. Em 1998, a Delegacia Regional de Trabalho do Rio Grande do Sul (DRT/RS) criou a primeira Central de Atendimento ao Trabalhador Vivendo com HIV/AIDS (CAT-HIV/Aids), que combate a discriminação no ambiente de trabalho e intervém em readmissões.

## **B.2. Estudo**

Para avaliar a eficácia do sistema educacional de um país e seu potencial para o combate à pobreza e melhora da coesão social, é de grande importância a mensuração da escolaridade da população jovem entre 18 e 24 anos, com 11 anos de estudo (IBGE, 2009). Em 2008, apenas 36,8% dos jovens brasileiros possuíam essa escolaridade, o que constitui percentual extremamente baixo. O documento do IBGE salienta, porém, que este percentual foi 50% maior quando comparado ao da década anterior (1998). A região Sudeste do país foi, em 2008, a que apresentou índices mais elevados quanto à escolaridade, apontando 43,8% dos jovens com 11 anos de estudo, contra 29,2% na região Nordeste.

Em 2008, cerca de 2,1 milhões de pessoas frequentavam cursos de alfabetização e educação de jovens e adultos. Em 1998, foi implantado o Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM), que tem por objetivo avaliar o desempenho dos estudantes após finalizarem o ensino médio, tanto na rede pública, quanto na privada. Este instrumento também pode auxiliar o jovem no ingresso a faculdades particulares, uma vez que o Programa Universidade para Todos financia entre 50% e 100% das bolsas disponibilizadas proporcionalmente ao número de alunos matriculados (IBGE, 2009).

Para Sarriera et al. (2004), o papel da escola na vida do jovem é determinante, visto que, por meio das dificuldades que provoca ou pelas contribuições que oferece, favorece a inserção do jovem na sociedade e no mundo do trabalho. Segundo postulam Davis, Silva e Espósito (1989), a escola deve ir além da construção de conhecimentos, propiciando situações em que os alunos possam participar ativamente e interagir.

A grande diversidade que existe entre os indivíduos — e que é encontrada em larga profusão no interior das salas de aula — é fundamental para que haja a interação social, pois, sem estas diferenças, não seria possível a troca nem a expansão das capacidades cognitivas pelo esforço partilhado, objetivando a busca de soluções comuns. É no contexto da diversidade que há a possibilidade de se construir “redes de potencialidades” para o trabalho conjunto. Portanto, deixa-se para trás a visão passiva do aluno e ganha-se a possibilidade da construção de um ensino mútuo, onde professor e aluno atuam como elementos construtores (Davis, Silva e Espósito, 1989).

Morin (2007) defende a idéia de que a sala de aula, ao abrigar uma diversidade de ânimos, culturas, classes sociais e econômicas, constitui um espaço heterogêneo no qual o conhecimento poderá se dar de forma mais completa se essas diversidades interagirem. O autor afirma que as disciplinas ministradas devem se complementar para que se integrem e, desta forma,

contribuam para uma visão global de mundo e favoreçam a aprendizagem. Quando isto acontece, o aluno busca relações para entender e, a partir daí, consegue contextualizar o conteúdo, passando a perceber a relação do aprendizado com a vida.

Segundo Vygotsky (2007), a apropriação da cultura e do mundo se dá *no e pelo* processo educativo, que compreende também, de forma mais restrita, o ensino. O desenvolvimento cognitivo depende tanto do conteúdo a ser apropriado como das relações que se estabelecem ao longo do processo de educação e ensino. Para Vygotsky (2007), a possibilidade de se apropriar das conquistas anteriores, assim como de se constituir enquanto sujeito, está, por um lado, condicionada ao desenvolvimento do sistema nervoso e, por outro, à qualidade das trocas que se dão entre os indivíduos, ou seja, à qualidade do processo educativo do qual fazem parte.

Freire (1987) defende que é imprescindível que o homem se desenvolva e se torne sujeito de sua práxis; isso só é possível a partir da interação homem-mundo, sujeito-objeto. O homem será sujeito por meio da reflexão que faz sobre o ambiente concreto onde vive. A educação, segundo o autor, é válida quando leva em conta tanto a vocação ontológica do homem — ou seja, sua vocação de ser sujeito — quanto as condições nas quais ele vive — ou seja, seu contexto. É a partir da reflexão e da ação que o homem age sobre o mundo e pode, assim, transformá-lo, sendo a educação uma importante ferramenta para atingir esse objetivo.

Em sua teoria, Freire (1987) defende que a educação não pode servir como simples depositária de conteúdo; deve ser problematizadora do homem em suas relações com o mundo. Com isso, quer dizer que a educação não pode se fundar em uma compreensão dos homens como seres “vazios”, a quem o mundo “enche” de conteúdos. Portanto, a educação problematizadora, segundo o autor, está a serviço da libertação do indivíduo e realiza a superação

do mesmo. Por outro lado, o educador já não tem o papel apenas de educar, mas, enquanto educa, também aprende, por meio de um diálogo e interação constantes. Então, educador e educando passam a ser sujeitos do processo em que crescem juntos e em que os argumentos de autoridade já não valem.

Por meio da educação problematizadora proposta por Freire (1987), os homens vão percebendo como estão inseridos e atuando no mundo; por isso esta proposta é considerada “libertadora”, pois se funda na criatividade e estimula a reflexão e a ação verdadeiras dos homens sobre a realidade. Quanto mais os educandos, como seres no mundo, refletem e problematizam, tanto mais se sentirão desafiados (Freire, 1987). As interações sociais que fazem parte do mundo objetivo podem ser fonte de informações verdadeiras ou preconceituosas, de independência ou de dominação, de alienação ou de tomada de consciência (Davis, Silva e Espósito, 1989). Assim, a educação, segundo a proposta de Freire (1987), poderá servir para capacitar o homem a não se submeter a posturas fatalistas, mas sim a ser autor da transformação da sua realidade, por meio da tomada de consciência e da apropriação da sua realidade histórica.

Tais posturas nos processos educativos poderão se tornar uma realidade positiva para grupos minoritários, incluindo os portadores de HIV, que são vítimas de discriminação. Segundo estudo com amostra adulta, soropositiva, as pessoas com menor escolaridade estavam menos satisfeitas com o suporte social (Seidl, 2001); a escolaridade mais elevada facilitaria o acesso à informação, propiciando maior habilidade para falar sobre a doença, obter apoio e fortalecer suas redes sociais.

Portadores de HIV em idade escolar também podem apresentar dificuldades de ajustamento como fadiga, irritabilidade, limitação aos exercícios, absenteísmo e efeitos adversos das medicações, colaborando para o surgimento de efeitos nocivos que podem gerar conseqüências permanentes.

Sendo a escola de grande importância na vida das pessoas que a frequentam, deve estar atenta e preparada para lidar com essas dificuldades e minimizar e/ou evitar tais consequências (Brasil, 2006).

Na escola, a revelação do diagnóstico pode ser compartilhada com alguns de seus membros, desde que objetivando única e exclusivamente o benefício da saúde do aluno portador de HIV e de seu rendimento escolar. Segundo Cohen et al. (1997), a decisão dos pais em revelar o diagnóstico a alguns profissionais das escolas que seus filhos frequentavam estava associada à possibilidade de melhor administração dos medicamentos e à facilitação do tratamento em instituições especializadas em HIV/aids, que exigia ausência em dias letivos. Em alguns casos, o ato da revelação do diagnóstico ocasiona preconceito, que vai desde a negação da matrícula até o impedimento da realização de atividades físicas junto com o grupo (Brasil, 2006). Por meio da Portaria Interministerial nº 796, em vigor a partir de 29 de maio de 1992, ficou estabelecido que:

“A admissão ou matrícula do aluno, e a exigência de testes para a manutenção da matrícula ou sua frequência nas redes pública e privada de ensino de todos os níveis, são injustificadas e não devem ser exigidas” (Ministério do Trabalho, 2008).

A prática de exercícios físicos é recomendada a todos, inclusive aos portadores de HIV, desde que respeitados os limites individuais. Tal atividade é benéfica e favorece um condicionamento físico, bem como o bem-estar, além de colaborar para o controle da lipodistrofia, que é responsável pela distribuição inadequada de gordura pelo corpo, decorrente de efeitos adversos de algumas medicações antirretrovirais. Não existe nenhum caso documentado de transmissão do HIV em escola, por isso não há necessidade de se restringir, no caso do aluno portador do HIV, os exercícios físicos ou qualquer outra atividade que promova a socialização. Os cuidados, porém, devem se aplicar a todos os acidentes que porventura aconteçam em qualquer lugar e com qualquer pessoa

e, por isso, a prevenção deve acontecer de modo generalizado — e não voltada apenas para as pessoas portadoras de HIV (Brasil, 2006).

Segundo o Manual de Rotinas para assistência a adolescentes vivendo com HIV/Aids (Brasil, 2006), a falta de motivação familiar, o medo da revelação do diagnóstico e a ocorrência de uma gravidez precoce são os três motivos para o abandono escolar entre os portadores de HIV. Muitas vezes, os jovens não obtêm apoio e incentivo da família para a dedicação e permanência do estudo, porque seus familiares também têm baixa escolaridade e também tiveram pouco incentivo. O Manual ainda aponta que a falta de perspectiva quanto ao futuro e a ausência de compromissos sociais também favorecem a evasão escolar desses jovens.

Portanto, faz-se necessário que os profissionais de saúde e os da educação se aproximem, de forma a estarem capacitados para a atenção a esta população, de modo a colaborar para a minimização do preconceito intra-escolar, bem como prevenir sentimentos nocivos e receios dos jovens portadores de HIV, a fim de que possam trabalhar novas motivações quanto ao seu futuro (Cohen et al., 1997; Nkansah-Amankra et al., 2010). O domínio do conhecimento possibilita uma maior compreensão dos vários aspectos da realidade e torna possível intervir nela para o aperfeiçoamento das condições de vida (Brasil 2006; Morin, 2008; Freire, 1987), contribuindo para a capacitação do enfrentamento das dificuldades inerentes à condição de portador de HIV (Seidl, 2001).

### **B.3. Constituição Familiar**

A família é importante enquanto elemento formador e socializador. É mediadora entre o indivíduo e a sociedade já que este, por meio dela, aprende a perceber o mundo e a se situar nele (Gutierrez, Minayo, 2008; Reis, 2001). A família é uma instituição criada por meio das relações entre os homens, e se constitui de diferentes formas para responder às necessidades sociais. Qualquer que seja a sua constituição, a família se estabelece em torno de uma necessidade material, a saber, a reprodução. Exerce também uma função ideológica, pois ensina a seus membros a como se comportar fora das relações familiares sendo, pois, formadora do cidadão de acordo com a sociedade na qual está inserida (Reis, 2001).

Poster (1979) descreve as estruturas familiares desde a aristocrata, passando pela camponesa, pela proletária até chegar à burguesa, que tem seus reflexos na família contemporânea. A família burguesa, nascida na Europa em meados do século XVIII, caracterizou-se pela separação entre a residência e o local de trabalho, ou seja, entre o público e o privado. Houve rigorosa divisão de papéis sexuais, sendo o homem o provedor material da casa, enquanto a mulher seria a responsável pelos afazeres domésticos e pela educação dos filhos.

A família burguesa também definiu novos padrões de higiene, os quais contribuíram significativamente para a redução da mortalidade infantil. O aleitamento materno passou a ser muito valorizado, contribuindo para o maior envolvimento afetivo e emocional da mãe para com a criança. Quanto aos padrões referentes à sexualidade, impôs-se grande rigor à interdição sexual feminina fora do casamento e à restrição do seu prazer sexual, limitando-a apenas à procriação. Houve a dissociação entre a afetividade e o prazer sexual, sendo este último procurado pelos homens fora do lar. Impôs-se às crianças, o

controle dos esfíncteres e também a restrição a qualquer expressão de sua sexualidade (Poster, 1979).

Conforme postula Reis (2001), novos e importantes elementos têm surgido no panorama social contemporâneo, e a família, ainda com traços da estrutura burguesa, é atingida por essas mudanças. A vida familiar é influenciada, por exemplo, pelo ingresso maciço das mulheres na universidade e no mercado de trabalho, pelas novas formas de educação dos filhos, que deixam de ter a intensa interação com a mãe, e por uma nova forma de a mulher lidar com a sua sexualidade. Atualmente, segundo o autor, a classe média urbana apresenta grande variação de padrões familiares, que vão desde o conservadorismo e rígida hierarquia até formas mais liberais de convivência familiar.

Vaitsman (1993) refere que, diante das transformações ocorridas nas sociedades e nas situações de vida diversificadas e em constante mudança, as escolhas e opções dos homens e mulheres em relação à vida afetivo-sexual passam a ser flexíveis e plurais, assim como o casamento e a noção de família.

Esta variação na composição dos padrões familiares é constatada pelo IBGE (2009), que mostra que as recentes mudanças nos padrões de organização da sociedade brasileira têm gerado uma fragmentação da família, o que se dá pelo crescimento do número de divórcios e de recasamentos (e de seus novos arranjos familiares, tais como o de casais que residem em domicílios distintos), assim como pelo número de pessoas que moram sozinhas. Houve importante queda na taxa de fecundidade no país, ocasionando significativa redução do número médio de pessoas por domicílio; contudo, o número de domicílios urbanos aumentou de 81,2% para 84,8%, correspondendo a 48,9 milhões, em números absolutos.

Residir sozinho é uma tendência frequente nas cidades modernas; no Brasil, entre os anos de 1998 e 2008, a proporção das pessoas que residiam

sozinhas passou de 8,4% para 11,6%. No documento do IBGE (2009), também chama a atenção a proporção de mulheres declaradas como “pessoa de referência” (aquela assim considerada pelos membros da família ou do domicílio, apesar da presença de um cônjuge), que passou de 2,4% para 9,1%, o que revela aspectos importantes para a análise das transformações que vêm ocorrendo de forma significativa no contexto das relações familiares e de gênero, na sociedade contemporânea. A mudança das relações ocorrida no interior das famílias tem resultado em laços cada vez mais frágeis e menos solidários e, segundo o documento, se dá principalmente pelo adiamento da nupcialidade, pelo aumento das famílias monoparentais, pela diminuição da disponibilidade de tempo e pelo excesso de individualismo (IBGE, 2009).

Em estudo realizado com um grupo de adolescentes de uma Unidade Básica de Saúde no interior de São Paulo (Cardoso e Cocco, 2003), os adolescentes expunham o desejo de ter filhos sem, todavia, projetar a constituição de um núcleo familiar; segundo os autores, esse fenômeno provavelmente se dá em função das marcas do conflituoso relacionamento familiar desses adolescentes.

A questão da conjugalidade tem sido colocada como um desafio também para os jovens com HIV/aids. Por exemplo, no contexto da conjugalidade entre pessoas com sorologias diferentes para o HIV, os casais vivem a tensão relacionada ao risco sexual, oriunda da preocupação com uma possível contaminação do/a parceiro/a.

A dimensão sexual-afetiva apresenta-se como questão central na vida dos jovens portador de HIV e, ainda que tenham dúvidas e preocupações, tais fatores não têm sido impeditivos para o início da vida sexual e o planejamento de uma família (Ayres et al., 2004), preservando o desejo de permanecerem sexualmente ativos e realizarem suas escolhas reprodutivas (Polejack e Costa, 2002). Com base em entrevistas realizadas com 18 adolescentes soropositivos

para o HIV, entre 18 e 20 anos, Montenegro (2009) afirma que esses adolescentes revelaram dificuldades quanto ao exercício de sua sexualidade, expondo incerteza quanto ao momento adequado de contar ao parceiro sobre sua infecção, medo de rejeição e de contaminar o parceiro, além de dificuldades relacionadas com a negociação do uso do preservativo. Tais sentimentos também foram relatados por Paiva et al. (2002a), que afirmam que essas vivências contribuem para o sentimento de solidão, paralisia e depressão.

O impacto no exercício da sexualidade do jovem portador de HIV pode se manifestar por meio da perda e/ou diminuição do desejo sexual, em decorrência de estados depressivos, baixa autoestima, efeitos adversos dos medicamentos — que causam alterações corporais —, receio de reinfecções, dificuldades em manter/negociar o uso de preservativos e a recorrente lembrança da portabilidade do vírus HIV (Vernazza et al., 2006). Após a ciência da soropositividade para o HIV em um dos parceiros, o casal passa a desenvolver estratégias de enfrentamento do risco sexual, objetivando minimizar a tensão entre a continuidade da atividade sexual e uma possível contaminação. Tais estratégias podem ser: imposição de rígidas regras, como a utilização de mais de um preservativo, roupas e luvas durante o ato sexual; negação — quando o casal se acredita imune ao vírus —; abstinência completa (Van Der Straten, 1998).

Em pesquisa realizada com mulheres portadoras de HIV, algumas acreditavam que, pelo fato de serem portadoras do vírus, não poderiam mais ter relações sexuais; um número significativo de participantes referiu que não teve mais atividade sexual após o diagnóstico (Paiva et al., 2002a). Barbosa e Knauth (2003) buscaram identificar os fatores que interferiam nas escolhas reprodutivas de gestantes HIV positivas e constataram que a intenção de não mais terem filhos foi quase uma unanimidade, entre as 60 mulheres entrevistadas, que alegaram, como principais fatores para essa intenção, a sua

condição sorológica, dificuldades econômicas e o fato de já terem o número esperado de filhos.

Percebe-se, também, a importância de compreender as motivações e significados da maternidade no cenário da aids. Pesquisa realizada por Sant'Anna, Seidl e Galindin (2008) com mulheres portadoras do HIV, revelou que a condição sorológica teve impacto na vida sexual e reprodutiva, evidenciado no adiamento ou extinção dos planos de ter filhos. Vernazza et al. (2006) referiram que, em casais com sorologia discordante para o HIV, a vivência da sexualidade e o desejo em ter filhos estariam estreitamente relacionados ao risco de infecção do parceiro e/ou do feto. Por outro lado, pesquisa realizada com 148 mulheres HIV-positivas, na cidade de São Paulo, verificou que a infecção pelo HIV não alterou substancialmente a intenção de ter filhos; a influência sobre essa intenção se relacionava a: a idade da paciente, o número de filhos vivos, o desejo de morar com filho, a motivação para lutar pela vida (Santos et al., 2002).

Na população geral, a proporção de casal sem filhos cresceu de 13,3%, em 1998, para 16,7%, em 2008, sendo que, no Brasil, a região Sudeste é a que apresenta maior proporção em relação à média nacional. Assim, as novas realidades familiares apontam a importância de quantificá-las, a fim de fornecer subsídios para políticas públicas voltadas para as necessidades dessas novas famílias (IBGE, 2009).

A maternidade/paternidade é uma questão premente para a população com HIV/aids. Quanto aos significados sociais e culturais que permeiam o fenômeno da maternidade, Tubert (1996), ao analisar as metáforas da maternidade, menciona a associação existente, em nossa cultura, entre maternidade e feminilidade, relação essa que pode ser traduzida na equação fertilidade-normalidade-tradição. Uma ampla gama de razões, com diversos graus de consciência, pode motivar o desejo de ter filho: voltar à própria

infância, satisfazer necessidades infantis contrariadas, confirmar a imagem de virilidade ou de feminilidade, canalizar uma necessidade ou uma capacidade de amar, viver uma gravidez, esconjurar a morte, satisfazer o cônjuge, querer uma espécie de segurança contra a solidão e/ou um arrimo para a velhice ou, no caso de infertilidade, tratar da ferida narcísica.

Enfim, o filho poderá ser o depositário involuntário de muitas significações (Chatel, 1991). Em pesquisa realizada com 1.068 mulheres portadoras de HIV, 15% das entrevistadas, que ainda não tinham nenhum filho, explicaram que seu desejo de ser mãe baseava-se na sua realização como mulher ou no desejo de constituir família (Paiva et al., 2002a). O desejo de ter filhos também é presente em grande parte dos homens portadores de HIV; segundo pesquisa realizada com 250 homens soropositivos para o vírus, 43% dos entrevistados apontaram tal desejo, que era significativamente maior entre os homens que nunca haviam tido filhos. Embora o número de homens que desejavam ser pais fosse alto, os entrevistados demonstraram desconhecimento quanto à transmissão do HIV pela via materno-infantil (Paiva et al., 2002b).

Quanto ao aleitamento materno, as campanhas de incentivo à amamentação, intensamente difundidas no Brasil nas últimas décadas, podem trazer conflitos para as mulheres soropositivas, ocasionando sofrimento psicológico, sentimentos de culpa e inferioridade, por não poderem prover seus filhos com o leite materno. Outra fonte de preocupação para as mulheres portadoras de HIV, grávidas ou puérperas, refere-se ao fato de a não amamentação levantar suspeitas sobre o seu *status* sorológico, expondo-as eventualmente à estigmatização social (Sant'Anna, Seidl e Galindin, 2008).

Gestantes soropositivas para o HIV, inscritas no ambulatório de um Hospital Público de Goiânia, revelaram que há grande sofrimento e tristeza por terem de abdicar do ato de amamentar, o que representa, para elas, a falta de

oportunidade de exercer a maternidade de maneira integral (Vinhas et al., 2004). Gestantes portadoras de HIV, atendidas em um centro de referência em São Paulo, quando aconselhadas a não amamentar, percebiam um abalo em sua identidade de mulher e também sentiam, nessa situação, a concretização do “estar doente”; a indicação pelo enfaixamento dos seios, além de dolorosa, era considerada um ato punitivo. As autoras consideram que grupos multidisciplinares de discussão sobre o assunto são fundamentais, para que as gestantes e mães possam lidar com os conflitos advindos de tal restrição (Moreno, Rea, Filipe, 2006).

Políticas públicas em defesa dos direitos reprodutivos de homens e mulheres brasileiros foram divulgadas pelo Ministério da Saúde no documento "Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos: uma prioridade de governo" (Brasil, 2005). Dentre essas medidas, estaria o acesso às Novas Tecnologias Reprodutivas (NTR) em serviços públicos e gratuitos como mais uma opção para se ter filhos. Para as mulheres soropositivas ou parceiras de pessoas soropositivas – que deverão ter acesso privilegiado a esse programa – surge uma nova possibilidade, que poderá vir a legitimar seus direitos sexuais e reprodutivos.

Porém, na prática, o que se verifica é uma reação desfavorável, tanto do público em geral como dos profissionais de saúde, diante do desejo de ter filhos por parte da mulher soropositiva para o HIV (Sant'Anna, Seidl e Galindin 2008). Nos serviços de Reprodução Assistida, a soropositividade para o HIV é, muitas vezes, critério de exclusão. O medo de contaminação de outros pacientes, do embrião e da própria equipe são fatores que interferem na decisão de não oferecer as NTR para essa população específica. Atualmente existem outras formas de minimização do risco de contaminação da parceira, como a “lavagem de esperma” seguida de inseminação artificial ou fertilização *in vitro*; todavia, trata-se de procedimentos de elevado custo e, portanto, de

difícil acesso à maioria dos casais sorodiscordantes para o HIV (Encontro Paulista de Prevenção e Controle das DST/Aids, 2009).

No geral, os serviços admitem a possibilidade de que a soropositividade para HIV deixe de ser critério de exclusão, desde que sejam tomadas medidas que visem à segurança de todos (Castro, 2006). Estudo comparativo entre mulheres gestantes, portadoras de HIV, residentes em São Paulo e Porto Alegre (Barbosa e Knauth, 2003) mostra que essas mulheres tendem a ter taxas mais elevadas de esterilização com relação às não portadoras. O acesso à possibilidade de laqueadura, no Brasil, pode ser facilitado ou até mesmo incentivado por profissionais de saúde a mulheres portadoras de HIV/aids, conforme apontam Hopkins et al. (2005).

Pesquisa realizada sobre aborto induzido entre mulheres vivendo e mulheres não vivendo com HIV/aids no Brasil apontou que 13,3% das portadoras de HIV (de um total de 1.777 participantes) e 11,0% das não portadoras do vírus (de um total de 2.045 participantes) já haviam realizado aborto induzido em algum momento da vida (Barbosa et al., 2009). Outro estudo realizado em um centro de referência em DST/aids, em São Paulo, revelou que um terço das 148 mulheres portadoras de HIV/aids, participantes do estudo, já havia realizado pelo menos um aborto (Santos et al., 2002).

Mulheres relatam maior preocupação com a opinião pública sobre as pessoas com HIV/aids do que os homens, o que pode torná-las mais vulneráveis a estigmatizações, contribuindo para maior risco de ansiedade, depressão e isolamento social (Gonzáles et al., 2009; Solomon et al., 2008). Estudo realizado em 13 países da Europa mostra que o apoio emocional dispensado por familiares e amigos contribui para a diminuição de ansiedade e depressão, tanto em homens quanto em mulheres, e que o apoio emocional dispensado pelos parceiros é indicador de bem-estar psicológico (Gordillo et al., 2009).

Os sintomas depressivos também podem estar relacionados com sentimento de culpa tanto em homens quanto em mulheres portadores de HIV; as interações sociais e a possibilidade de expressão das emoções, associadas a outras estratégias, tornam-se mecanismos de enfrentamento da depressão em ambos os sexos (Vovick et al., 2008). O fato de conviver com um parceiro foi fortemente associado à aceitação da revelação do diagnóstico tanto em homens quanto em mulheres (Ndiaye et al., 2008).

Influenciados pelos estereótipos sociais, homens e mulheres têm sua sexualidade afetada pelo diagnóstico positivo para o HIV. A mulher, por vezes, passa a desqualificar seu corpo e sua maternidade; o homem pode passar por uma profunda crise de sua masculinidade. Assim, a sexualidade se torna perigo, restrição e repressão, ao invés de exploração e prazer (Grimberg, 2009).

## C. Estigma

Goffman (1993a) refere que os gregos utilizavam a palavra “estigma” para definir “marcas corporais, sobre as quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava” (p. 11). O estigma era uma marca corporal, tal como uma queimadura ou corte, que sinalizava a necessidade de evitação dos contatos sociais, já que era símbolo de desonra. Conforme aponta Melo (1999), a sociedade estabelece modelos de como devem ser as pessoas que a ela pertencem, assim como os atributos que devem possuir, determinando, assim, um padrão externo ao indivíduo; os indivíduos que não possuem esse padrão tendem a ser estigmatizados.

A pessoa que demonstra pertencer a uma categoria diferente daquela determinada pela sociedade não é aceita pelo grupo social, que a qualifica como incapaz, má ou perigosa, tendendo a excluí-la do contexto de produção técnica, científica e humana. Para os que sofrem o estigma, a sociedade restringe suas oportunidades e não lhes atribui valor, impondo-lhes a perda da identidade social (Melo, 1999). A esse respeito, Goffman (1993b) postula que:

“Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida” (p.15).

A maioria dos portadores de HIV se sente compelida a abandonar seus próprios valores, bem como a ocultar sua identidade, a fim de serem aceitos pela sociedade, pois, em geral, ser portador do vírus HIV ainda significa

pertencer a um grupo segregado e sujeito às mais variadas formas de violência e discriminação (Brasil, 2008a).

Embora, atualmente, haja muitas conquistas com relação à garantia dos direitos dos portadores de HIV, o estigma ainda tem sido amplamente identificado como um aspecto marcante neste contexto. Há o estigma 'sentido', internalizado pelo indivíduo, e o 'efetivado', que a sociedade constrói efetivamente. Ambos têm grande impacto na saúde e na qualidade de vida das pessoas envolvidas (Maluwa, Aggleton, Parker, 2002). O preconceito vivido pelo portador de HIV pode afetar de forma cruel sua vida e a perspectiva quanto a seus projetos e conquistas futuras, uma vez que o priva de todo o seu potencial de desenvolvimento (Ayres et al., 2004; Brasil, 2008a).

Para Heler (1972), o preconceito tem sua base em um componente de ordem emocional. Trata-se de algo vivido como crença e, portanto, com poucas possibilidades de modificação. As pessoas detentoras de tal crença passam a estruturar conceitos próprios, marcados por estereótipos que, segundo o autor, são os elementos condutores da propagação do preconceito, uma vez que se encontram em consonância com os atributos dos grupos majoritários. Esses estereótipos dão origem ao estigma, que vem sinalizar desconfiança, sentimentos hostis e de intolerância frente a determinado grupo, dificultando sua inserção social.

Pesquisa realizada com jovens de 13 a 17 anos de idade, infectados pelo HIV por transmissão vertical, usuários do Instituto de Infectologia Emílio Ribas (IIER) e de uma Organização não Governamental (ONG) que atua junto a pessoas soropositivas, obteve relatos de experiências sobre como é o viver-com-aids para esses jovens. A pesquisa revelou que, apesar da singularidade de cada um quanto ao modo de viver o seu processo de doença, o medo da rejeição permeava a vivência de todos os jovens. As discriminações experienciadas por eles indicam o quanto a sociedade ainda mantém uma visão

distorcida sobre a epidemia da aids, com uma tendência a confundir o indivíduo com o próprio vírus (Baricca, 2005).

Pesquisa realizada com 17 adultos portadores de HIV sobre o estigma e a relação com o desemprego, apontou que a discriminação foi tema relevante, tendo sido considerada pelos participantes como obstáculo para o bem-estar, afetando sua identidade, refletindo, inclusive, em sua condição de saúde. Pelo receio da discriminação, o funcionário esconde sua condição e, assim, se arrisca a perder os direitos a que poderia ter acesso (o direito aos cuidados com a saúde e o direito de trabalhar). A apresentação de atestados, mesmo sem qualquer indicação de sua sorologia e do nome dos centros de referência ao tratamento de DST/aids, foi apontada pelos participantes deste estudo como marco de início de um processo de exposição de sua condição de portador e da sua estigmatização, tendo reflexo em sua condição de funcionário “normal”. Benefícios a que tem direito o portador de HIV conforme sua condição clínica, tais como o auxílio doença ou a aposentadoria, são opções conflitantes, por fazer com que ele se sinta mais exposto ao estigma, como se estivesse aceitando seu “atestado de exclusão” (Garrido et al., 2007).

Estudo sobre estigma e discriminação no contexto brasileiro demonstra que houve, entre o ano de 1998 e o de 2005, diferença nas atitudes discriminatórias dirigidas a portadores de HIV, os quais, ao responderem ao inquérito, demonstraram uma redução estatisticamente significativa na proporção de respostas afirmativas com relação à obrigatoriedade de se submeterem a teste sorológico para o HIV nos exames admissionais, bem como em outras situações de exigência do teste (Garcia, Koyama, 2008). A progressão da doença foi relatada por mulheres portadoras de HIV como preditora de discriminação no trabalho e aumento do risco de desemprego, porém não houve o mesmo relato por parte dos homens. A relação entre discriminação e perda do emprego é presente entre indivíduos com menor

escolaridade, tanto em homens quanto em mulheres (Dry-Spira, Gueguen, Lert, 2008).

Com relação à discriminação sofrida por portadores de HIV no ambiente de trabalho, assim como o impacto do diagnóstico na conquista de uma atividade laboral, estudo realizado em Chicago, Beijing e Hong Kong (Rao et al., 2008) investigou as atitudes de um grupo de empregadores e as práticas de contratação de pessoas com HIV. Tal pesquisa mostrou que os empregadores se apresentam relutantes quanto a essas contratações, em função de preocupações quanto a possível contágio, manifestando a crença de que as pessoas com HIV pudessem corromper moralmente aqueles com quem porventura tivessem contato.

Objetivando minimizar a perda do emprego em decorrência da influência do estigma, parceria entre o Ministério do Trabalho e a Secretaria da Saúde instaurou, no Sul do Brasil, uma central de atendimento para combate à discriminação no ambiente de trabalho, intervindo no sentido de readmissões. O local também se destina a atendimento psicológico aos trabalhadores, bem como a reuniões com representantes de empresas, colaborando, desta forma, para a inclusão e permanência de portadores de HIV no ambiente de trabalho e na sociedade. Assim, a central de atendimento atua junto aos empregadores e dirigentes, bem como com todo o quadro de funcionários de algumas empresas, por meio de palestras e material informativo (OIT, 2002).

Estudo realizado em Bangladesh revelou que os fatores diretamente relacionados a atitudes discriminatórias por parte dos profissionais de saúde são: elevado nível de medo irracional sobre o HIV/aids; baixo nível de escolaridade; ser do sexo masculino (Hossain, Kippax, 2010). Os profissionais, talvez, encontrem dificuldades de superar a visão do paciente fisicamente fragilizado em função da doença e se tornam preocupados com a sobrevivência do paciente (Paiva et al., 2002a). Para Santos et al. (2002), os profissionais

temem também abrir a discussão sobre prevenção e anticoncepção, pois teriam que explicitar suas concepções técnicas e seus juízos morais e éticos.

Estudo realizado em um Hospital Universitário no Estado do Rio Grande do Sul apontou que a maioria das mulheres grávidas, portadoras de HIV, atendidas no serviço, apresentava maior vulnerabilidade socioeconômica, incluindo a baixa escolaridade (menos de oito anos de estudo), quando comparadas a gestantes não portadoras do vírus (Konopka et al., 2010). Pacientes casados e com formação superior, conforme apontam Akpabio et al. (2010), apresentam melhor ajustamento psicológico e social.

No que tange ao preparo dos profissionais que se dedicam à assistência ao jovem portador de HIV, a revelação do diagnóstico é um aspecto de fundamental importância, visto que a abordagem deve ser considerada como um processo individualizado, gradual, progressivo e contínuo. Deve-se levar em consideração o contexto psicossocial e familiar em que o jovem está inserido, identificando, assim, qual o nível de suporte que terá após a revelação do diagnóstico. Tal medida é importante, pois determinará o momento apropriado para revelar o diagnóstico, a priorização dos assuntos e o nível de informação que será transmitido a este jovem (Brasil, 2006). Em entrevista com 248 adolescentes portadores de HIV, usuários de cinco serviços de referência em HIV/aids em São Paulo e Santos, foi comum a opinião de que a revelação deveria ser realizada o mais cedo possível, com informações claras e precisas, acompanhadas de suporte familiar e profissional (Marques et al., 2006).

A escola é um importante elemento socializador e tem participação relevante na estruturação da identidade do indivíduo. Porém, os jovens portadores de HIV, muitas vezes, por medo de sofrerem preconceito, optam por não revelar seu diagnóstico para colegas de escola, diretores e professores (Montenegro, 2009), o que interfere na sua socialização. Além disso, a escola pode ser percebida por este jovem como inacessível, levando-o a aderir ao

ostracismo, ratificando sua exclusão do processo de desenvolvimento humano (Melo, 1999).

O adiamento da revelação do diagnóstico para o jovem portador de HIV, bem como para algumas pessoas de seu convívio, impacta no acesso aos cuidados de saúde, assim como em outras áreas da vida afetiva, social e educacional, colaborando para o isolamento e vulnerabilidade à aids bem como a outras violações de seus direitos (Ayres, et al., 2006; Souza, Shimma, Nogueira-Martins, 2006).

Para alguns jovens cientes de sua condição sorológica, a revelação a terceiros é uma decisão que causa dúvidas e os deixa divididos, pois ao mesmo tempo em que sentem que podem compartilhar com alguém o peso do diagnóstico, percebem que se arriscam a passar a conviver com as possíveis rejeições advindas dessa escolha. Assim, por vezes, alguns familiares, assim como alguns professores e diretores das escolas que frequentam, tornam-se os principais parceiros do segredo (Marques et al., 2006). Por outro lado, familiares e professores podem ser elementos importantes para a minimização dos impactos do estigma vivenciado por esses jovens (Ayres e tal., 2004).

Segundo o Manual de Rotinas para assistência a adolescentes vivendo com HIV/aids (Brasil, 2006), ainda é presente no ambiente escolar o preconceito e a resistência por parte de alguns educadores e por parte da direção, por não se sentirem à vontade para lidar com a presença de um aluno portador de HIV no ambiente escolar, admitindo, muitas vezes, falta de informação e de embasamento teórico sobre a doença, o que leva ao medo de enfrentar a situação. Por outro lado, é imprescindível a inclusão da família e da sociedade no que tange ao contexto de inclusão na escola, que é co-participante e necessita estar informada e comprometida com a permanência dos jovens portadores de HIV no ambiente escolar.

## II. OBJETIVOS

O presente trabalho teve por objetivo conhecer o projeto de vida do jovem portador de HIV por transmissão vertical.

Buscou-se:

A. conhecer aspectos específicos do projeto de vida dos sujeitos relativos a:

- estudo;
- trabalho;
- conjugalidade;
- maternidade/paternidade;

B. realizar um cotejamento entre a realidade vivida pelos adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical e a dos adultos jovens da população brasileira atual;

C. conhecer a vivência dos sujeitos no que diz respeito à assistência recebida.

### **III. MÉTODO**

#### **A. A abordagem**

No cenário da saúde-doença, a expressão dos indivíduos adoecidos, essencialmente significativa de uma dimensão psicológica, social, histórica e cultural, é extremamente importante para o conhecimento sobre a experiência do adoecimento e de suas conseqüências e repercussões (Queiroz, 1999).

Por meio da abordagem qualitativa de pesquisa, busca-se conhecer os sentidos e significações dadas ao conjunto de percepções, sentimentos e vivências da população a ser estudada (Turato, 2003; Nogueira-Martins e Bógus, 2004), almejando a compreensão do fenômeno pesquisado e intensificação do entendimento desse fenômeno, o que torna indispensável que seja dada vida aos resultados (Acedos, Cerda, Rodrigues, 2002).

Assim, frente aos objetivos estabelecidos para este estudo, a abordagem qualitativa de pesquisa mostrou-se a mais adequada, já que carrega em si grande potencialidade para o conhecimento de aspectos subjetivos, vivências e valores da população a ser estudada.

## **B. A amostra**

Trata-se de amostra proposital (*purposeful sampling*), na qual se selecionam casos ricos em informação para um estudo em profundidade (Turato, 2003). O tipo de amostra proposital utilizado foi o da amostra por casos típicos (Nogueira-Martins e Bógus, 2004); neste estudo, considerando a população de adultos jovens com HIV/aids, pacientes do IIER, os casos típicos se referem aos jovens adultos com HIV/aids por transmissão vertical.

## **C. Os instrumentos**

Neste estudo, foram utilizados os seguintes instrumentos: entrevista e questionário sociodemográfico.

A entrevista é um instrumento que possibilita a produção de conteúdos que são fornecidos diretamente pelos sujeitos. Estes conteúdos objetivos e subjetivos traduzem os dados que respondem o questionamento a que se propõe a pesquisa, ou seja, seu objeto. Neste sentido, a entrevista é uma fonte de informações que fornece dados primários e secundários (Minayo, 2000).

Neste processo investigativo, foi utilizada a entrevista semi-estruturada, desenvolvida a partir de um esquema básico, porém não aplicado rigidamente, permitindo ao entrevistador fazer as necessárias adaptações, a partir dos dados que vai obtendo do entrevistado (Lüdke e André, 1996). Essa técnica permite explorar, de maneira ampla, e com poucas interferências do pesquisador, a temática em questão, possibilitando ao entrevistado a oportunidade de se

pronunciar livremente, a partir da introdução de algumas questões norteadoras, que são respondidas dentro de uma conversação informal.

As questões norteadoras foram:

- Conte-me como é o seu dia-a-dia.
- Fale-me sobre seus projetos de vida.
- Quais são, a seu ver, as principais dificuldades presentes atualmente na sua vida?
- Como tem sido sua vivência de atendimento, com relação a seu estado de saúde?

As questões foram colocadas de tal forma que o entrevistado pudesse falar livremente sobre o tema solicitado. No caso de a entrevistadora não entender alguma colocação do entrevistado ou necessitar de mais informações, ou a pergunta foi reapresentada ao entrevistado ou foram inseridas outras questões que ampliassem a compreensão a respeito do que estava sendo dito ou que completassem as informações desejadas.

As entrevistas foram realizadas no IIER e foram gravadas, já que a gravação permite contar com todo o material fornecido pelo informante, o que não ocorre com a utilização de anotações.

O questionário sócio-demográfico teve como objetivo o de identificar o perfil do grupo participante da pesquisa, apresentando suas características. Tal instrumento foi especificamente elaborado para o grupo em questão, com questões sobre: idade, local de nascimento, sexo, cor, estado civil, religião, moradia, renda familiar, profissão, trabalho, remuneração, escolaridade (Apêndice 2).

#### **D. Os cuidados éticos**

Este estudo foi desenvolvido de acordo com as diretrizes e normas regulamentadas para pesquisas com seres humanos contidas na Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IIER em 23/10/2008, sob parecer n. 382/2008 (ANEXO I).

#### **E. A estratégia de execução da pesquisa**

A pesquisadora fez contato com alguns médicos infectologistas do IIER, solicitando que elaborassem uma lista dos pacientes com as características desejadas: pessoas soropositivas por transmissão vertical que tivessem idade entre 18 e 24 anos.

A partir da lista de pacientes, com perfil pertinente aos objetivos da pesquisa, a pesquisadora, por meio da agenda eletrônica de consultas e exames, teve acesso aos dias e horários de comparecimento do jovem a ser entrevistado. Todos os pacientes foram entrevistados no ambulatório do IIER, localizado no 2º andar do prédio, onde são realizadas a maioria das consultas deste grupo de pacientes. Na data e horário das consultas e exames, cada jovem era abordado pela pesquisadora e informado sobre os objetivos do trabalho, além de receber esclarecimentos sobre a sua condição de voluntário e sobre a isenção de qualquer custo ou remuneração, bem como sobre o caráter confidencial, a liberdade de desistência de sua participação e a possibilidade da realização de mais de um encontro, se fosse necessário.

A pesquisadora, no decorrer da coleta de dados, teve a colaboração da equipe de enfermagem do ambulatório do IIER, que informou datas e horários das consultas de alguns pacientes com características pertinentes aos interesses da pesquisa, facilitando o seu encontro.

O paciente que concordava em ser entrevistado era informado sobre a gravação e transcrição de sua(s) entrevista(s), assim como sobre seu acesso ao material, sendo garantida a privacidade e o sigilo. Foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1), que consiste na anuência do sujeito, autorizando sua participação voluntária na pesquisa. O referido Termo foi apresentado em duas vias, que foram assinadas pelo entrevistado e pela pesquisadora, ficando uma cópia para cada um.

Antes das entrevistas, foi entregue o questionário auto-aplicado para identificação do perfil sócio-demográfico ocupacional dos pacientes participantes da pesquisa (Apêndice 2).

No período proposto para a coleta de dados foram entrevistados pacientes entre 18 e 22 anos, pois a pesquisadora não obteve acesso a pacientes portadores de HIV por transmissão vertical com idade superior.

Alguns jovens que freqüentavam o ambulatório do IIER e que se adequavam aos objetivos do estudo (portadores de HIV por transmissão vertical, com idade entre 18 e 24 anos) não se dispuseram a participar da pesquisa. O total de recusas foi de 06 pacientes: 02 (dois) justificaram não ter interesse em falar sobre o tema, 02 (duas) referiram não ter tempo, 01 (uma) paciente receava perder a consulta e 01 (uma) se recusou sem justificativa. Uma paciente, ao receber o convite, recusou-se por falta de tempo; porém, cerca de um mês depois, ao encontrar a pesquisadora na sala de espera, mostrou interesse em ser entrevistada.

As entrevistas tiveram duração média de 45 minutos.

## **E. A análise**

Os dados do questionário sociodemográfico foram analisados quanto à frequência.

O material obtido nas entrevistas foi analisado segundo os princípios da análise temática (Turato, 2003; Nogueira-Martins e Bógus, 2004), tendo os conteúdos dos discursos sido agrupados em temas afins, relacionados com a essencialidade do fenômeno a que a pesquisa se dispôs (Turato, 2003).

A apresentação dos resultados foi realizada por meio de citações literais dos discursos, dando vida à apresentação dos dados colhidos. A partir daí, foram feitas inferências e interpretações, relacionando o material obtido ao quadro teórico inicial (Minayo, 2000).

Quanto à apresentação dos resultados, estes contêm citações literais ilustrativas, que são marcas importantes dos estudos qualitativos, assim como as tabelas e gráficos o são para os quantitativos (Turato, 2003).

#### **IV. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

De um modo geral, os pacientes convidados a colaborar com a pesquisa apresentavam muito receio quanto ao sigilo das informações e à exposição de sua identidade. Após os esclarecimentos quanto ao caráter sigiloso do conteúdo gravado, mostravam-se mais confiantes e não demonstravam outro impeditivo. O tema sobre os projetos de vida relacionados à constituição familiar, ao trabalho e ao estudo foi o critério de recusa para dois pacientes, visto terem inicialmente se mostrados interessados, antes dos esclarecimentos quanto ao conteúdo e abordagem das questões.

Assim, depois de 06 meses de comparecimento ao ambulatório do IIER, com frequência que variava de acordo com as datas das consultas e exames do grupo de interesse, foram realizadas 18 entrevistas, que duraram, em média, 45 minutos cada, tendo sido descartadas 02, pois 01 era referente a transmissão horizontal e, em outra, não houve possibilidade de transcrição da fala do entrevistado. Frequentemente, o acesso aos pacientes era impossibilitado em função da alta abstenção dos mesmos às consultas e exames, sendo que, nesse período, houve 01 caso de falecimento de uma paciente com perfil correspondente ao necessário à pesquisa.

O Quadro I apresenta alguns dados sociodemográficos dos 16 jovens entrevistados, assim como dos 2 jovens que tiveram suas entrevistas desconsideradas.

Quadro I. Perfil sociodemográfico dos jovens entrevistados

Entrevista nº	Idade	Estado civil	Nº filhos	Renda familiar (SM)*	Profissão	Trabalho remunerado	Escolaridade
1	21	Solteira	0	5-10	Não tem	Não	1º Grau Incomp.
2	19	Solteiro	0	3-5	Não tem	Não	2º Grau
3	18	Solteira	0	3-5	Estudante	Não	2º Grau
4**	19	Solteira	0	5-10	Estudante	Não	2º Grau
5	20	União consensual	2	3-5	Não tem	Não	1º Grau
6	19	Solteiro	0	3-5	Não tem	Não	2º Grau Incomp.
7	21	Solteira	0	2-3	Vendedora	Sim	2º Grau
8	19	Solteira	0	2-3	Não tem	Não	2º Grau
9	18	Solteira	0	1-2	Não tem	Não	2º Grau Incomp.
10	18	Solteiro	0	2-3	Estudante	Não	2º Grau Incomp.
11	20	Solteira	0	1-2	Não tem	Não	2º Grau
12	19	Solteira	0	10-20	Não tem	Não	2º Grau Incomp.
13	21	Solteira	0	3-5	Ajud. Geral	Sim	2º Grau
14	18	Solteiro	0	5-10	Vidraceiro	Sim	2º Grau
15	20	União consensual	1	3-5	Marceneiro	Sim	2º Grau Incomp.
16	20	Solteira	0	1-2	Operadora	Sim	2º Grau
17	22	Solteira	0	3-5	Esteticista	Sim	2º Grau
18***	20	Solteiro	0	3-5	Não tem	Não	1º Grau

\* SM = Salários Mínimos

\*\* Entrevista não considerada, pois se tratava de transmissão horizontal (via sexual)

\*\*\* Entrevista não considerada porque, em função de um problema de dicção do entrevistado, a transcrição da gravação foi inviabilizada.

No Quadro II estão apresentados os dados sociodemográficos dos 16 jovens que tiveram suas entrevistas válidas.

Quadro II - Dados sociodemográficos dos entrevistados por variável (N: 16)

<b>Variável</b>		<b>F</b>	<b>F(%)</b>
<b>SEXO</b>	Masculino	05	31,2
	Feminino	11	68,8
<b>IDADE</b>	18	04	25,0
	19	04	25,0
	20	04	25,0
	21	03	18,7
	22	01	6,3
<b>ESTADO CIVIL</b>	Solteiro	14	87,5
	União estável	02	12,5
<b>LOCAL NASCIMENTO</b>	São Paulo	16	100,0
<b>COR</b>	Branca	09	56,3
	Negra	04	25,0
	Parda	03	18,7
<b>ESCOLARIDADE</b>	Ensino fundamental incompleto	01	6,3
	Ensino médio completo	08	50,0
	Ensino médio incompleto	05	31,2
	Ensino superior (em andamento)	02	12,5
<b>RELIGIÃO</b>	Católica	06	37,5
	Evangélica	06	37,5
	Espírita	01	6,3
	Não tem	03	18,7
<b>RENDA FAMILIAR</b>	De 1 a 2 salários mínimos	03	18,7
	De 2 a 3 salários mínimos	03	18,7
	De 3 a 5 salários mínimos	07	43,8
	De 5 a 10 salários mínimos	02	12,5
	De 10 a 20 salários mínimos	01	6,3
<b>FILHOS</b>	Nenhum	14	87,4
	Um	01	6,3
	Dois	01	6,3
<b>TRABALHO REMUNERADO</b>	Não	10	62,5
	Sim (de 1 a 2 salários mínimos)	06	37,5
<b>COM QUEM VIVE</b>	Familiares (avós e/ou tios biológicos)	08	50,0
	Pais adotivos	03	18,7
	Cônjuge e filhos	02	12,5
	Com amigos	02	12,5
	Sozinho	01	6,3

Os jovens entrevistados apresentavam condição clínica controlada e estável, sem histórico de internação recente. A frequência ao ambulatório se dava por acompanhamento de rotina para monitoramento de carga viral, CD4 e administração medicamentosa.

Da análise temática realizada com o material das entrevistas, emergiram seis categorias:

- A. Estudo e escolaridade**
- B. Trabalho e emprego**
- C. Sexualidade e constituição familiar**
- D. Vivência de preconceito**
- E. Adesão ao tratamento**
- F. Acolhimento**

## A. Estudo e escolaridade

O ensino médio foi concluído por 08 dos jovens entrevistados (50%), sendo que outros 05 jovens (31,2%) declararam ter ensino médio incompleto. Esses dados são compatíveis com os divulgados pelo IBGE (2009), segundo os quais a região Sudeste do Brasil apresenta o maior percentual de jovens entre 18 e 24 anos com 11 anos de estudos.

Alguns jovens que demonstraram interesse em ingressar no ensino superior referiram utilizar-se do ENEM a fim de se beneficiarem de bolsas de estudo como forma de facilitar a continuidade dos estudos e profissionalização:

*“Ah! Eu tenho [um projeto de vida] de fazer a faculdade de direito e ser delegada... Agora eu vou prestar o ENEM, depois eu me inscrevo em alguma faculdade.”* (Entrevista 08)

*“Vou fazer o ENEM e vamos ver...”* (Entrevista 09)

*“... No ano que vem, eu vou prestar o ENEM... e vou ver se eu consigo bolsa... Eu quero prestar o ENEM para pegar bolsa integral. Mas aí tem que estudar!”* (Entrevista 15)

Sarriera et al. (2004) afirmam que o estudo pode contribuir para a inserção do jovem na sociedade e no trabalho. Alguns entrevistados relacionaram diretamente sua vontade de continuar os estudos à necessidade de melhor qualificação profissional e melhor remuneração:

*“Eu pretendo [voltar a estudar]... para trabalhar [encontrar colocação]...”* (Entrevista 04)

*“Eu faço Administração... o que eu quero fazer é montar uma firma para mim... ser um empresário... pretendo crescer no que eu estou fazendo... seguir nisso que eu estou estudando e... sei lá... me jogar na vida... tentar...”* (Entrevista 13)

*“... o mercado de trabalho cobra os estudos... também por que aí passa a ganhar um pouco mais... não arranja um serviço tão pesado...”* (Entrevista 14)

*“... porque não adianta nada você fazer a faculdade e não exercer na área. [É bom] exercer na área e estar estabilizada.”* (Entrevista 15)

A escola, como microestrutura, também é formadora de identidade (Sarriera et al., 2004) e a educação se torna uma importante ferramenta que possibilita a reflexão e a ação do homem sobre a realidade em que vive (Freire, 1987). Por meio da educação, a pessoa pode alcançar a tomada de consciência de si e de sua realidade histórica e também fortalecer suas redes sociais (Freire, 1987; Seidl, 2001), conforme mostram alguns discursos:

*“Ninguém pode ficar sem estudo... é a base. É um conhecimento que ninguém te tira... porque é algo que te faz crescer. É algo que você pode usar para conquistar muitos meios de comunicação, emprego. Estudo ninguém nunca vai te tirar...”* (Entrevista 06)

*“[Gostaria de concluir os estudos] para mostrar o valor que eu tenho.”* (Entrevista 14)

*“Então é por isso que quando eu chego na faculdade, eu pareço outra pessoa... eu sou até mais alegre, converso mais com as pessoas...”* (Entrevista 13)

Em alguns casos, a família teve influência na escolha da área de estudo e profissionalização, colaborando para que o jovem se interessasse por profissões em que algum familiar é atuante.

*“A família puxa... Meu tio é delegado, minha tia fez faculdade de Direito e é advogada... Se sua mãe for trabalhar na área de medicina, você vai acabar [nessa área]. Acaba puxando...”* (Entrevista 06)

Em alguns casos, os participantes demonstraram indecisão na escolha da futura profissão e área de aperfeiçoamento profissional:

*“Ah! Sei lá... eu queria tocar violino... eu gosto muito de artes, então eu queria fazer educação artística... Eu estou em dúvida também entre designer gráfico...” (Entrevista 07)*

*“Eu tenho cinco áreas que eu posso escolher e eu penso nessa possibilidade de tentar: contabilidade, fono, fisioterapia, direito e pedagogia.” (Entrevista 08)*

*“Eu ainda não tenho certeza, não está nada decidido, mas eu estou pensando entre web designer ou ciência social...” (Entrevista 09)*

*“Eu comecei a fazer técnico de enfermagem. Só que eu pensei: ‘Será que é isso mesmo que eu quero?’... Bateu aquela dúvida! E eu peguei e parei.” (Entrevista 12)*

A experiência profissional foi fator motivador para a escolha de uma área a ser cursada, a fim de permanecer na área de atuação previamente vivenciada:

*“Eu penso em fazer uma faculdade de Direito, por que eu trabalhei dois anos no Fórum e me adaptei muito... Então eu gostaria de fazer Direito...” (Entrevista 11)*

*“Como eu estou no começo da área de estética, então, estou aprendendo, mas meu objetivo é ter o meu próprio negócio e montar minha própria clínica... Eu cursei até o terceiro colegial, depois eu fiz um técnico em estética... Eu quero fazer um curso relacionado a instrumentação cirúrgica, porque meu objetivo é unir com a cirurgia plástica... por que aí eu posso unir a estética e junto com instrumentação cirúrgica.” (Entrevista 16)*

Em alguns casos, a revelação do diagnóstico a alguns profissionais da escola foi opção da família, o que, segundo Cohen et al. (1997), pode contribuir para a melhor adesão ao tratamento, bem como melhor compreensão das

ausências nos dias letivos. Em outros casos, a revelação do diagnóstico foi suprimida, pois consideraram que não haveria utilidade prática em fazê-lo.

*“Eu fiz da primeira série até a oitava numa escola só. Então, minha tia avisou a diretora e só uma ou duas professoras que eram amigas. Depois, no colegial, mudei para outra escola, aí não teve necessidade de falar.” (Entrevista 02)*

*“Na escola, os diretores já sabiam, porque minha família já tinha contado.” (Entrevista 03)*

*“Na escola, eu não falo porque... não vejo necessidade.” (Entrevista 08)*

*“Numa das escolas que eu estudava, tinha umas professoras que sabiam que eu tinha, mas me tratavam normalmente. Quando eu faltava [para fazer o tratamento], eu levava atestado e dizia: ‘Ó professora, eu faltei’, aí eu só mostrava o atestado e ela: ‘Não, tudo bem, já conheço.’ Era assim.” (Entrevista 11)*

Em congruência ao apontado pelo Manual de Rotinas para assistência a adolescentes vivendo com HIV/Aids (Brasil, 2006), alguns relatos de abandono escolar foram motivados pela falta de incentivo da família e por gravidez precoce.

*“Do estudo, eu desisti... minha tia fala que no estudo eu sou burra... ela falou que tem muitas coisas em que eu sou esperta, dos outros lados, sem ser escola... Eu já fiquei em reforço, professor já ficou na minha orelha... mas não adianta... Porque quando a pessoa manda eu contar um dinheiro, já não sei contar direito. Eu só sei [contar] moeda (emocionou-se). Mas assim, aquela nota alta, eu já não sei. É por isso que minha tia fala que eu sou burra, fala que eu sou débil mental, fala que eu sou doente mental. E eu não gosto de ouvir isso, por que eu não sou isso.” (Entrevista 01)*

*“Eu morava com minha madrinha e meu padrinho e, na verdade, eu tive uma briga com minha madrinha e eu tive que ir morar com meu irmão... eu até tentei ver uma vaga agora onde eu estou morando, só que agora, final de ano, é difícil!” (Entrevista 10)*

*“Eu tive que parar na segunda série do segundo grau... [Pretendo retomar os estudos] no ano que vem, porque eles [filhos gêmeos de quatro meses] vão estar mais maiorzinhos e já vai dar para por na creche.” (Entrevista 04)*

Dificuldades financeiras e incompatibilidade com o horário de trabalho também foram referidas como motivo de interrupção do estudo. Vale lembrar aqui que 81,2% dos entrevistados declaravam renda familiar igual ou menor a 5 salários mínimos.

*“É. Eu comecei, só que é muito caro você pagar faculdade de Direito... É caro... aí eu tive que trancar... (Entrevista 06)*

*“O que falta? [para voltar a estudar] Falta dinheiro.” (Entrevista 10)*

*“Fiz um semestre e eu tive que trancar por causa da renda...” (Entrevista 15)*

*“Eu quero arrumar um serviço que dê com o meu horário... Que dê o meu serviço e o meu horário de estudo... porque eu nunca tive um serviço que tivesse esse horário... por isso é que eu parei no primeiro [ano do ensino médio].” (Entrevista 14)*

Os jovens portadores de HIV em idade escolar também apresentam questões orgânicas, seja por doenças oportunistas, por indisposição causada pelos efeitos adversos de medicações ou por necessidade de acompanhamento ambulatorial (Brasil, 2006). Questões orgânicas e psicológicas, como a recorrente lembrança da portabilidade do HIV (Vernazza et al., 2006), também podem interferir no desempenho escolar e na produtividade da sua atividade

laboral (Melo, 1999; Sant'Anna, Seidl e Galindin, 2008), assim como apontaram alguns jovens entrevistados:

*[Parei de estudar] porque no ano passado eu fiquei quase metade do ano internado. Eu ficava um mês, saía, vinha mais um mês e depois saía de novo.”*  
(Entrevista 05)

## **B. Trabalho e emprego**

O trabalho, além de caminho para a subsistência e autonomia, é também capaz de sedimentar a identidade que vem sendo construída pelos jovens desde a adolescência (Sarriera et. al 2004; Ciampa, 1999). O fato de ser trabalhador, para alguns jovens portadores de HIV, demonstra possibilidade de igualar-se aos demais jovens e de afirmar sua capacidade de realizações e conquistas:

*“O importante é que eu vou estar trabalhando e um dia eu – se eu tiver minha família, meus filhos – vou poder falar prá eles: ‘Ó, esse aqui foi com o dinheiro da mãe... Sua mãe trabalhou muito pra conseguir isso aqui!’ É o que eu quero.”* (Entrevista 03)

*“Projeto de vida prá mim? (silêncio)... trabalhar... para ser alguém na vida.”* (Entrevista 10)

As relações de trabalho também determinam as expectativas dos indivíduos, assim como os seus projetos para o futuro. O ambiente de trabalho aponta o lugar que as pessoas ocupam na cadeia de produção onde são atuantes (Codo, 2001). Grande parte dos jovens entrevistados referiu almejar se graduar em profissões que lhes conferissem maior status social e maior

perspectiva de ascensão, porém demonstraram que, na prática, atividades informais e de menor remuneração são as mais acessíveis e com maior possibilidade de execução imediata. Como apontado no Quadro II (pág. 65), 06 jovens (37,5%) tinham trabalho remunerado, sendo essa remuneração entre 01 e 02 salários mínimos.

*“Se a pessoa falar assim prá mim: ‘Fulana, você vai trabalhar, você vai colocar todas as comprar na sacola, você vai ajudar a pessoa a levar todas as compras para o carro’... Essas coisas: limpeza no mercado, lavar banheiro... eu não ligo, eu até aceito, isso aí não é matar, não é roubar, não é fazer vergonha.” (Entrevista 01)*

*“Para mim, qualquer coisa é bem vinda... Eu não escolho: ‘Ah! Eu quero trabalhar nisso ou naquilo.’ Não! O que vier, dependendo do salário, para mim tá bom... Se for um pouco mais alto [que o benefício do INSS], aí sim.” (Entrevista 03)*

As alterações quanto ao projeto de vida foram descritas por Velho (1987), quando afirma que poderá haver uma lacuna entre o planejado e o realizado, pois experiências particulares do indivíduo — assim como o contexto social — poderão influenciar mudanças e até mesmo substituições dos projetos, como apresentado por alguns entrevistados:

*“Eu trabalhava na perfumaria... Ah! Se eu não arrumar outro [que eu goste mais], eu pretendo voltar a trabalhar lá, que é perto de casa...” (Entrevista 04)*

*“No momento não [estou registrado em carteira], por que eu estou fazendo um ‘bico’ no final do ano... só para tirar, digamos... o peru... (risos).” (Entrevista 14)*

Em muitos casos, o trabalho é o meio pelo qual o jovem passa a adquirir maior autonomia, ascensão social e também é fonte de sustento e manutenção da família (Cardoso e Cocco, 2003; Sarriera et al., 2004). Alguns

jovens entrevistados demonstraram que sua perspectiva quanto ao trabalho está diretamente relacionada a estas necessidades:

*“... Eu vou estudar e trabalhar e vou morar sozinha e não quero ser dependente de ninguém, de homem, principalmente, eu quero homem bem longe de mim... Eu tenho 21. Até os 25, eu estou procurando sair de lá [da casa dos tios].” (Entrevista 12)*

Um aspecto importante a ser considerado é o de que, de acordo com o Ministério de Trabalho (2008), o portador de HIV pode receber o benefício da LOAS, que corresponde ao valor de um salário mínimo. Além deste benefício, poderá receber o auxílio doença quando estiver trabalhando e, temporariamente, vier a ter a capacidade limitada para a atividade; caso sua incapacidade venha a ser permanente, poderá receber a aposentadoria. Assim, o benefício vem a ser um fator que interfere diretamente na vontade/necessidade no que diz respeito à busca por um posto no mercado de trabalho.

*“Tem um problema: se eu for trabalhar [nesse lugar], eu já sei que tem que ser registrada e eles sabem que eu falei que eu não posso ser, porque eu recebo o INSS. Se eu for registrada, vão suspender minha aposentadoria. Aí vai ficar pior, porque eu vou ficar com pouco dinheiro.” (Entrevista 01)*

Alguns entrevistados optariam por abrir mão do benefício em função de uma atividade remunerada, com carteira de trabalho registrada:

*“O que eu mais quero é arrumar um serviço e ganhar um pouco mais do que meu benefício... Está no meu pensamento que eu vou estar ganhando com o meu suor, eu não vou estar ganhando de mão beijada.” (Entrevista 03)*

Os familiares também podem interferir negativamente no que diz respeito à busca por emprego, já que, muitas vezes, temem perder o benefício da LOAS como componente do sustento familiar.

*“Minha tia fica colocando na minha cabeça que eu não posso trabalhar... a gente discute muito por causa disso... por que eu prefiro perder o benefício e estar trabalhando, do que não poder trabalhar por causa de um benefício...” (Entrevista 02)*

Alguns jovens referiram dificuldades no que diz respeito às faltas ao trabalho por motivo de tratamento.

*“Quando eu estava trabalhando... Então eu falava: ‘Ó, eu tenho médico e amanhã eu não venho!’. Porque eu venho [ao hospital] uma vez a cada dois meses. Era difícil.” (Entrevista 02)*

Outros manifestaram muito receio quanto a como se comportar em um possível emprego, no que diz respeito à sua doença.

*“Primeiramente, eu teria que explicar para eles, claro. Dizer: ‘Eu me trato’. Dizer: ‘Eu tenho tal doença’. Eu penso em falar. Agora, se eles não aceitarem, tudo bem! Vai ser difícil, né?! Mas eu falaria para eles: ‘Ó eu tenho tal doença e tal dia eu tenho que estar no hospital para estar fazendo esses exames, essa consulta.’ Se eles puderem me liberar, se eles deixarem, beleza! Vai ser fácil para mim.” (Entrevista 03)*

*“... então eu fico meio insegura de arranjar um emprego e não me adaptar... ou que aconteça alguma coisa comigo e eu tenha que contar o meu problema... ou se eu passar mal e... ‘Ai, por que você passou mal? Você tem que ir no médico?’ Então você tem que levar o atestado e o atestado vem o nome do hospital e você fica exposta ...” (Entrevista 11)*

### C. Sexualidade e constituição Familiar

No geral, a condição sorológica impacta a vida sexual e reprodutiva dos jovens entrevistados, que apontaram o receio relacionado à infecção do(a) parceiro(a), bem como do feto, o que está de acordo com o que foi encontrado nas pesquisas de Sant'Anna, Seidl, Galindin (2008) e Vernazza et al. (2006). Além de gerar dúvida quanto à reprodução, a condição sorológica tem causado receio quanto à possível rejeição do(a) parceiro(a), levando o jovem a retardar a revelação, até que se sinta em uma relação minimamente estável:

*“O que eu acho mais difícil pra mim? Acho que é eu ter uma relação com uma pessoa... é de expor o problema que eu tenho. Acho que eu tenho medo de contar e a pessoa rejeitar.” (Entrevista 10)*

*“Eu fico pensando em contar pra ele e ele, de repente, sumir...” (Entrevista 11)*

*“Aí eu falei: ‘Olha, o negócio é assim, assim, assim’, e já fui falando direto. Ele falou: ‘É sério? Você jura?’ Eu falei: ‘Você quer que eu mostre a receita dos meus remédios?’ Ele: ‘Não, não, não precisa.’ E ele terminou comigo, não quis mais. E eu pensei: ‘Nossa... Gosta de mim?’ Não durou nem uma semana.” (Entrevista 12)*

*“Eu fico pensando que se depois de uns dois anos de namoro eu falar [sobre o HIV]... que elas sempre vão me deixar, por isso eu tenho muito medo... Isso não sai da minha cabeça, fico pensando nisso todos os dias... o HIV é um problema na minha vida.” (Entrevista 13)*

As preocupações desses jovens no que diz respeito à sexualidade diferem daquelas dos jovens não portadores do HIV no que diz respeito à transmissão de doenças. Segundo pesquisa realizada por Pirotta (2002), quando investigou as práticas reprodutivas de 952 jovens universitários, entre

17 e 24 anos, entre esses jovens há, apenas inicialmente, a preocupação com as DST's; porém, quando a relação afetiva se estabiliza e ganha status de namoro, a preocupação passa a ser uma gravidez não planejada, momento em que há o abandono do uso do preservativo por outros métodos de caráter exclusivamente contraceptivo.

A família como elemento formador do indivíduo e do cidadão tem apresentado variação na composição de seus padrões (Vaitsman, 1993; IBGE, 2009). Tal tendência, apontada pelo IBGE (2009), também está presente no discurso de alguns entrevistados quando referiram sua intenção de residirem sozinhos ou de terem filhos sem formar família, dissociando o desejo de reprodução da constituição de um núcleo familiar:

*“Não tendo filhos, [posso] cuidar só de mim... colocar um nenezinho para sofrer... ninguém merece!” (Entrevista 06)*

*“Eu não tenho vontade de casar por que eu vejo que, hoje em dia, o casamento é... entre aspas, prejuízo e não prejuízo ao mesmo tempo... Então o que eu viso para o meu futuro é me formar, ser um profissional em determinada área...” (Entrevista 09)*

*“Ah! Não quero casar... deve ser muito ruim!... mulher fica enchendo o saco!... Penso em ter filhos... dois, três...” (Entrevista 05)*

*“Eu quero ter uma produção independente... eu não sei se é por que eu vejo alguns casais muito problemáticos... Tem gente que fala: ‘Ai! Não são todos... na hora que você vai encontrar o cara que mexe com você, você vai querer casar’, mas eu tenho isso prá mim desde os 13 anos, que eu não quero casar. E... eu já vivo bem sozinha, então por que eu vou arrumar um problema prá mim?... Eu quero um menino; se na primeira tentativa não der um menino e vier uma menina, eu tenho o segundo... Meu sonho é ter um menino.” (Entrevista 15)*

A família, embora tenha sido atingida por elementos do novo panorama social contemporâneo, ainda preserva traços de sua constituição tradicional semelhante à família burguesa (Reis, 2001; Cardoso e Cocco, 2003). Desta forma, alguns entrevistados demonstraram desejo de constituir família unindo-se a um(a) parceiro(a), realizando o desejo da maternidade/paternidade, não considerando a condição sorológica como impeditivo para a concretização deste objetivo (Paiva et al., 2002; Santos et al., 2002):

*“Deus é união e Deus não fez a gente para ficar sozinho. E eu comecei a gostar da idéia de ser mãe, de me casar na igreja, vestida de noiva e tal...”*  
(Entrevista 12)

*“Penso em casar, penso em ter filhos. Eu já namoro há dois anos, então a gente conversa muito sobre isso... Eu quero constituir uma família, eu quero ter os meus filhos!”* (Entrevista 16)

*“Pensar, eu penso, mas eu tenho medo de um dia a criança nascer com o mesmo problema que eu... Eu tenho muito medo... Mas eu gostaria, sim, de ter pelo menos um casal.”* (Entrevista 03)

*“Meu namorado tem vontade de ter filhos e eu também tenho e, assim, eu pretendo casar... não sei se vai ser com ele, mas eu tenho o sonho de me casar, ter minha família, ter minha casa própria, ter meu carro próprio, tudo isso.”* (Entrevista 08)

Os entrevistados que já têm filhos revelaram maior interesse nos estudos, objetivando melhores colocações no mercado de trabalho e apontando para o fato de que o nascimento do(s) filho(s) é fator motivador para a retomada ou continuidade dos estudos, assim como busca de ascensão e estabilidade no trabalho, como forma de garantir a subsistência da família. Tal postura também foi encontrada em pesquisa realizada por Paredes e Pecora (2004), com 813 jovens que referiram que o desemprego está ligado à opção de não poder ter filhos, por se considerarem impossibilitados de gerar e manter a subsistência da prole.

*“Eu pretendo [voltar a estudar], para trabalhar. Porque vão aumentar os gastos com os meninos e um só não agüenta não... Daqui a alguns dias, perde o leite daqui do hospital e tem que comprar...”*  
(Entrevista 04)

Alguns entrevistados referiram incerteza quanto ao desejo da maternidade ou paternidade, visto se considerarem jovens para almejar esse objetivo:

*“Agora eu não penso nisso, não... Casar... Ah! Eu nunca parei prá pensar nisso!... Eu nunca parei para pensar em filhos, essas coisas, não.”* (Entrevista 02)

*“Ah! Sei lá, acho que, mesmo com a idade, eu sou ainda meio criança... Eu não sei... não vejo prioridade ainda nisso, não sei...”* (Entrevista 07)

Outros declararam não querer formar família nem ter filhos, especificamente influenciados pela vivência e sofrimento causados pela portabilidade do HIV, semelhantemente ao encontrado por Cardoso e Cocco (2003) e por Sant’Anna, Seidl e Galindin (2008).

*“Eu não quero por um filho no mundo para sofrer, porque eu já vi que minha mãe sofreu... Então, eu não quero por filho no mundo prá passar isso que eu passei. E outra: se eu puser filho no mundo e eu morrer, isso é que é pior. Eu vou morrer preocupada: meu filho vai ficar na mão de quem? Provavelmente minha família não vai querer, a parte da família da minha tia não vai querer, porque já é difícil olhar para minha cara, quanto mais olhar para a cara de um filho meu.”* (Entrevista 01)

*“Ah! Pelo menos até agora, eu não penso em ter filhos... por causa do meu problema...”* (Entrevista 02)

Atualmente, há políticas públicas em benefício dos direitos reprodutivos de homens e mulheres portadoras de HIV, as quais têm sido divulgadas pelos

serviços de saúde (Brasil, 2005). Os entrevistados, ao se referirem a esta possibilidade, apresentaram opiniões divergentes:

*“Eu posso ter filho através de inseminação... porque existem métodos, hoje em dia; a tecnologia ajuda...”*  
(Entrevista 09)

*“Para eu ser mãe, é só inseminação artificial e eu não gostaria que fosse dessa forma. Então, eu acho que eu prefiro não ser; eu queria que fosse uma coisa natural...”* (Entrevista 12)

#### **D. Vivência de preconceito**

A capacidade de desenvolvimento e de concretização dos projetos de vida poderá sofrer influência negativa do estigma, que marca o indivíduo e o qualifica como incapaz, restringindo, assim, suas oportunidades (Melo, 1999). O preconceito, sendo uma crença e um juízo pré-estabelecido relacionado a como se percebe aquele que é diferente, reforça a dificuldade de inclusão social das pessoas que dele são vítimas (Heler, 1972).

Alguns entrevistados referiram experiências em que foram vítimas de preconceito no contexto intra-familiar:

*“A cunhada da minha tia provavelmente tem muito preconceito... quantas crianças ela já tirou de perto de mim... Ela [diz]: ‘Não, não! Não chega perto não! Pelo amor de Deus!’...”* (Entrevista 01)

*“A mãe do meu marido tem muito preconceito. Tem hora que ela não quer ver nem minha cor... por causa de preconceito... ela liga em casa me*

*chamando de aidética aí eu desligo na cara dela.”*  
(Entrevista 04)

O trabalho também foi citado por vários entrevistados, como um contexto em que o preconceito foi por eles vivenciado.

*“Ah! Eu falei e eles [os antigos patrões] falaram que não tinham preconceito. Para eles, foi normal, eu sou uma pessoa normal para eles... Agora, tem gente que tem nojo... não chega perto, não beija.”*  
(Entrevista 04)

*“Foi até melhor eu falar. Ele [o chefe direto] me acolheu de braços abertos e só falou que não era para comentar com ninguém de lá de dentro.”*  
(Entrevista 08)

*“... E aí eu perguntei o que ela achava de pessoas assim [portadoras de HIV], de ter amigos, de conviver com pessoas assim. Ela achava normal ter amigos assim, mas ela não acha normal pessoas que não são [portadoras de HIV] se envolverem sexualmente com pessoas que são. Na opinião dela, eles tem que ‘se envolver entre eles’. Eu pensei: ‘Nossa!! Que menina ignorante!!’ Me deu vontade de falar aquela hora, mas eu resolvi: ‘Eu não vou falar’. Foi bom eu não ter falado, porque hoje a gente não se entende mais. A gente trabalha junto. Talvez ela poderia até usar isso contra mim, não sei.”*  
(Entrevista 12)

*“Então, tem isso. Eu fico preocupada: ‘Nossa! Meu Deus! E se eles vêem isso?’ Da última vez que eu vim [no hospital], eu levei o atestado e aí tava lá [o timbre do hospital], só que eu não sei se a menina reparou, não sei. Se eu tiver que dar o atestado de novo, eu vou ver se eu arrumo uma etiqueta para colar em cima...”* (Entrevista 12)

Na escola, também foi sentido o preconceito, especialmente quando os entrevistados eram mais jovens, época em que era importante a comunicação do diagnóstico para a escola.

*“Eu chorava, eu falava para as tias da instituição e elas: ‘Ah! A gente não pode fazer nada, vamos tentar falar com o diretor da escola’, mas criança não entende... eu sofri, sim, bastante preconceito.”*  
(Entrevista 11)

*“Na escola, quando eu era pequena, a gente sofria muito, eu e minhas irmãs... então como eu era muito pequenininha e muito magrinha, minhas irmãs brigavam muito por minha causa. E rolava preconceito de não sentar perto e coisas assim.”*  
(Entrevista 12)

*“[Quando souberam do diagnóstico na escola], umas nunca mais falaram comigo... algumas pessoas até saiam de perto de mim, mas teve alguns amigos que aceitaram normalmente.”* (Entrevista 13)

Os portadores de HIV têm demonstrado, mais do há algumas décadas, maior capacidade de enfrentamento quando expostos a expressões de discriminação (Garcia, Koyama, 2008). Alguns estudos indicam que pessoas portadoras de HIV com maior escolaridade e/ou com menor tempo de desemprego demonstram menos vulnerabilidade ao preconceito, uma vez que podem apresentar melhor ajustamento psicológico e social (Dry-Spira, Gueguen, Lert, 2008; Konopka, et al., 2010; Akpabio et al., 2010). Alguns entrevistados mencionaram formas de enfrentamento ao preconceito vivido ou imaginado (nos casos em que referiram não ter sido vítimas diretas de atitudes preconceituosas) em diversas áreas do seu contexto social:

*“Ah! Eu fico normal, porque se a gente abaixa a cabeça é pior... tem que erguer a cabeça... e se eu não erguer minha cabeça e abaixar para eles [os que têm preconceito], é pior... aí eles sobem em cima de mim...”* (Entrevista 04)

*“Ah! Por que nunca aconteceu comigo, assim, mas se um dia acontecer acho que eu vou ter jogo de cintura, sim. Acho que eu vou reagir, não vou enfraquecer. Tudo o que eu sei, eu vou falar para a pessoa. Porque a pessoa que age com preconceito é uma pessoa que não se informa, não lê. Acho que eu ia falar prá pessoa ir ler e se informar e depois vir falar comigo.” (Entrevista 12)*

*“Na maioria das vezes eu conto logo no começo, quando começo a namorar. Com uns dois ou três meses, eu já conto. Porque se a pessoa não quer ficar, aí ela já sai, porque depois quem sofre sou eu.” (Entrevista 12)*

*“[A revelação do diagnóstico para a namorada] foi totalmente normal. Totalmente normal, porque hoje as pessoas conhecem, têm mais informação e não é uma coisa grave... qualquer um pode conviver com isso... Eu sou uma pessoa tranquila e sei conversar e se a pessoa ficar nervosa, a gente conversa e acalma.” (Entrevista 14)*

*“Eu contei para ele antes da gente começar a namorar, por que ele já tinha falado que tinha a intenção de ficar comigo e eu também já sabia o que eu queria. Eu só contei por causa disso, por que se fosse uma coisa que não fosse dar em nada, eu nunca teria contado.” (Entrevista 16)*

## E. Adesão ao tratamento

Por meio de medida instaurada a partir de 1996, que garante a produção e distribuição gratuita de medicamentos para tratamento do HIV em todo o país (Galvão, 2000; Greco, 2008), os jovens portadores do vírus também são contemplados por essa ação. Porém, na tentativa de demonstrar insatisfação e/ou autonomia, podem se tornar não aderentes ao tratamento (Tavares, 2003).

*“Ah! Já parei de tomar [a medicação], porque era líquido e era horrível o remédio... E eu já joguei fora o comprimido... na pia. Já fui uma pestinha... mas agora, estou me cuidando.” (Entrevista 07)*

*“Eu tomava uma semana sim, outra não... era assim... acho que eu tinha uns treze anos... eu tive que operar, em 2007 também eu parei um pouco de tomar e eu fiquei doente... foi minha última internação. Aí, depois dessa internação, que foi ruim mesmo, eu não paro mais de tomar, eu tomo direto...” (Entrevista 02)*

Alguns entrevistados revelaram sua relação com o tratamento e os recursos que utilizam para continuar a administração da medicação.

*“... porque se você não toma, você acaba [se] prejudicando... já que tem o remédio para tomar, vamos tomar... É a mesma coisa que uma mulher que está tomando um anticoncepcional. É a mesma coisa. Tem que pensar dessa forma: é para evitar que fique doente. A mulher não toma [anticoncepcional] para não ficar grávida?” (Entrevista 06)*

*“Então, eu tomo esse remédio... eu tomo por tomar, por que é legal, vamos dizer assim... Já é igual a escovar os dentes, tomar banho, arrumar a cama, é a mesma coisa.” (Entrevista 09)*

*“[Difícil] é tomar remédio todo dia, mas não tem solução, tem que tomar. Eu tinha uns doze, treze anos. Eu não queria tomar mais, aí depois eu pensei bem e falei: ‘É melhor eu tomar’. Eu não vou dizer que é legal, mas está tudo bem, eu consigo tomar todos.” (Entrevista 10)*

Alguns se referem a problemas ocasionais com a dispensação do medicamento.

*“Às vezes, tem problema, por que não tem remédio. Às vezes tem que ficar sem tomar e, às vezes, eu até me revolto, por que eu tenho muito medo de ficar muito doente e falecer e aí eu fico, às vezes, revoltada. Fico nervosa, ansiosa.” (Entrevista 08)*

*“... Tem que enfrentar uma fila, para poder pegar o certificado de autorização para retirar o antirretroviral. Então, são coisas que são desnecessárias, muita burocracia... Nesses dezoito anos nunca me faltou medicação...” (18 anos – entrevista 09)*

## **F. Acolhimento**

Com a melhora da qualidade de vida, assim como das condições físicas, pessoas nascidas com o vírus HIV passaram a atingir a idade adulta e seus cuidadores, como parentes, amigos, professores e profissionais da saúde, passaram a ter grande importância no acolhimento e continência necessários para que as questões quanto à profissionalização, autonomia e sexualidade fossem enfrentadas com maior segurança (Abadia-Barrero, 2002; Andrade, Nogueira-Martins e Bógus, 2007). Cuidados quanto à revelação diagnóstica, quando aliados ao suporte familiar e profissional, são elementos importantes para que o jovem portador de HIV possa adquirir suporte emocional para lidar

com a doença e suas particularidades (Marques et al., 2006). Alguns jovens entrevistados relataram a importância desse acolhimento em suas vidas, indicando como tais estratégias impactam sua relação com a portabilidade do HIV:

*“Eles que me criaram... minha avó que me criou, me trouxe durante anos ao hospital, minha tia também... É por que ‘mãe é aquela que cria’... Então eu não sinto falta da minha mãe [que é falecida]...”*  
(Entrevista 06)

*“Então, eu acho que o que me faz viver e acreditar que eu sou feliz é o amor da minha família para comigo. Não existe coisa melhor que isso... problemas todo mundo tem. Mas o amor deles me faz enfrentar qualquer problema. Os meus amigos, não são todos, mas alguns que sabem... eu sei que se eu precisar um dia, todos estariam de braços abertos.”* (Entrevista 09)

*“A F. me ajudou bastante, porque eu não tinha experiência nenhuma, para mexer com esses negócios de processo. Ela me levava na casa dela, a gente passava o final de semana, a gente chegou ir até pro Rio de Janeiro viajar... Hoje eu tenho ela como uma mãe, que me ajudou.”* (Entrevista 11)

A forma de revelação do diagnóstico tem importância e influência direta na forma como o indivíduo vivenciará sua condição de portador do HIV. Em conformidade com o encontrado na literatura — que mostra que a revelação adequada pode contribuir para a minimização do abandono do tratamento, capacitação para o auto-cuidado, enfrentamento da baixa-autoestima e de inibições afetivas (Ministério da Saúde, 2010; Galano, 2008; Fontenelle et al., 2010) —, alguns entrevistados relatam sua relação com a doença a partir da forma com que ocorreu a revelação do seu diagnóstico:

*“Eu lembro de uma historinha que contavam: que os vírus ficam presos em uma cadeia e tem os seguranças que são os nossos CD4 que defendem,*

*e a gente toma o remédio e os vírus continuam presos, mas eles não morrem... essas coisas...”*  
(Entrevista 08)

*“... aí quando a professora falou do HIV, a menina falou: ‘Ah! O Fulano tem!’ Todo mundo ouviu, e eu não sabia o que fazer, eu fiquei transtornado!! Aí eu fui perguntar pra minha mãe e ela disse: ‘É isso mesmo, você tem o HIV e eu também’... Mas eu sei que eu sou revoltado com isso... às vezes, eu tento não pensar nisso, mas não tem um dia que eu não penso.”* (Entrevista 13)

No que diz respeito aos serviços de saúde, o acolhimento é uma diretriz da Política Nacional de Humanização (PNH), que não tem local nem hora certa para acontecer, nem um profissional específico para fazê-lo: faz parte de todos os encontros do serviço de saúde. O acolhimento é uma postura ética que implica na escuta do usuário em suas queixas, no reconhecimento do seu protagonismo no processo de saúde e adoecimento, e na responsabilização pelo vínculo. Acolher é um compromisso de resposta às necessidades dos cidadãos que procuram os serviços de saúde, constituindo fator relevante no resgate e fortalecimento da auto-estima das pessoas atendidas nos serviços de saúde, e como parte integrante dos fatores relacionados à melhoria da qualidade de vida, da inclusão social e da adesão ao tratamento (Brasil, 2003).

O acolhimento por parte da equipe de saúde teve e tem especial importância na vida dos entrevistados. O vínculo estabelecido com os profissionais é importante como referência na vida desses jovens, o que os ajuda a enfrentar situações difíceis:

*“Eles [os profissionais que me atendem] têm muita paciência comigo, por que se fossem outros, já tinham largado meu caso. Eu acho bom eles se preocuparem comigo e tentarem me ajudar, vindo a maneira certa de estar me ajudando, para eu voltar a tomar os medicamentos direito...”* (Entrevista 03)

*“Ah! É bom, eu sou bem atendida, eles estão sempre ali, pulso firme, dizendo que eu tenho que me cuidar.” (Entrevista 08)*

Os jovens entrevistados demonstraram estar recebendo um atendimento sensível a essa fase de mudanças, uma vez que são atendidos por uma equipe compartilhada entre pediatras e médicos de adultos, os quais promovem uma transição do atendimento clínico gradativa, atentos ao desejo e maturidade de cada jovem paciente, colaborando para a sedimentação de um vínculo satisfatório, que gera confiança e melhor adesão ao tratamento, coerentemente ao preconizado pelo Ministério da Saúde (2010):

*“Ah! O atendimento aqui é muito bom, e a medicação eu também pego aqui... eu não tenho nenhum problema... os médicos daqui são muito bons para mim... Eles atendem muito bem. A médica me atende desde os dois anos... todo mundo quer que eu mude para outra... Mas eu não vou não... As mulheres ficam até falando: ‘Ainda você passa com ela? Mas ela é de criança.’ Mas desde pequenininha ela cuida de mim...” (Entrevista 04)*

*“Então, eu venho aqui desde o início. Eu venho aqui desde os dois anos... Com os médicos, eu lido bem com eles, eu não tenho mais vergonha deles. Eles são legais comigo...” (Entrevista 07)*

*“Aqui nós temos amizades para a vida toda, aquelas amizades que você sabe que você pode contar. A gente forma amigos com o mesmo problema que a gente e isso é muito bom, porque nós temos contatos... ‘Ah! Você está bem?’ ‘Estou, graças a Deus, e você?’ ‘Eu também!’ Eu tenho médicos que são meus amigos, enfermeiros, tantos anos que você acaba pegando um afeto, um carinho... O Emílio é um excelente hospital, tanto no atendimento quanto na infra-estrutura, tudo que precisa um hospital. Tanto é que ele é ponto de referência nacional.” (Entrevista 09)*

O acolhimento das casas de apoio pelas quais muitos deles passaram também foi muito importante. Conforme Andrade, Nogueira-Martins e Bógus (2007), tais instituições estão empreendendo esforços para se capacitar frente ao desafio da transição da adolescência para a fase adulta, com cuidado e sensibilidade para o estímulo à autonomia e ao enfrentamento da doença e do estigma a ela inerente.

*“Lá [na casa de apoio] eu fiz informática, e muitas pessoas de fora vinham oferecer as coisas prá gente... Essa madrinha mesmo que eu tenho, ela mora em Jundiaí, ela era minha madrinha de Natal. Eu ainda continuo tendo contato com ela. Ela pagou o curso de manicure.” (Entrevista 08)*

*“Lá [na casa de apoio], eu meio que sabia fazer quase tudo, por que eles ensinam... aí aprende quem quer... Eu acho que eu sou uma guerreira e que eu poderia muito bem, depois que saí de lá, ter tomado um outro rumo na vida, mas não, eu tenho a cabeça no lugar, sei o que é certo e o que é errado e tenho um objetivo a seguir na minha vida.” (Entrevista 15)*

## V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise dos resultados, percebe-se que a necessidade de subsistência, de realização profissional e de realização pessoal/familiar estão intimamente envolvidas.

Os jovens entrevistados, pertencentes a extratos de baixa renda (37,4% tem renda familiar entre 1–3 salários mínimos e 43,8%, entre 3-5 salários mínimos), residentes em São Paulo, com idade entre 18 e 22 anos e com condição clínica estável – demonstraram ter acesso à rede pública de ensino, à semelhança dos jovens não portadores do HIV. A metade dos entrevistados conseguiu chegar ao término do Ensino Médio e pretende ingressar em cursos do Ensino Superior. Dois dos entrevistados (12,5%) freqüentam o ensino superior.

A dificuldade financeira foi um dos fatores apontados pelos jovens entrevistados como obstáculo para seu ingresso e/ou continuidade da graduação. Tal dificuldade também é semelhante na população jovem em geral, motivo pelo qual têm sido buscadas estratégias facilitadoras para a concretização deste objetivo, por meio de programas de bolsas de estudo, disponibilizados pelo Governo. O ENEM foi citado por alguns entrevistados como recurso almejado no sentido de conseguir uma bolsa e poder estudar.

Como característica comum ao jovem adulto, os entrevistados manifestaram incertezas quanto à escolha da profissão e influência de familiares e conhecidos para essa escolha. Alguns deles se apóiam nas atividades previamente executadas quando da experiência do primeiro emprego, desejando um aperfeiçoamento das mesmas, que seria obtido em cursos. Assim, tal qual os jovens adultos da população geral, reforçam a

necessidade de qualificação com vistas à melhor remuneração e capacitação para a subsistência.

Os entrevistados expressaram a importância do estudo como elemento de socialização, relevante para a estruturação de sua auto-estima e qualidade de vida.

Nas atuais relações escolares, os jovens entrevistados não comentam sobre sua condição sorológica, a fim de evitar exposição que, sob sua ótica, é desnecessária, uma vez que a revelação do diagnóstico, quando crianças, era feita pelos familiares e/ou cuidadores aos educadores, apenas como medida para justificar ausências e obter aliança para melhor adesão ao tratamento.

Para alguns, os fatores que contribuíram para o abandono escolar foram: a experiência de uma gravidez precoce e toda a mudança e readaptação advinda dessa nova realidade; a falta de incentivo por parte da família; a necessidade de trabalhar, suplantando a de continuidade do estudo. Tais fatores são consoantes com o encontrado na população jovem geral, não portadora de HIV e de extrato social menos favorecido.

A conquista de um emprego, a execução de uma atividade e a sua remuneração também foram referidas como aspectos importantes pelos entrevistados, visto que, por meio do trabalho, podem prover o sustento, a autonomia, escapando da dependência e da incapacitação, o que possibilita melhora sensível da auto-estima.

Os entrevistados mostraram que o amparo social, disponibilizado pelo Governo aos portadores de HIV, é elemento gerador de conflito para alguns jovens, pois ao mesmo tempo em que fazem uso do benefício, também optariam por deixar de receber o valor correspondente, caso pudessem ter sua carteira de trabalho registrada e uma atividade profissional com remuneração igual ou superior ao benefício a que têm direito.

A maioria dos jovens entrevistados apresentou grande preocupação quanto ao absenteísmo involuntário causado pela necessidade de acompanhamento ambulatorial, visto serem pacientes aderentes ao tratamento, com satisfatória condição clínica e capacidade física para exercer uma atividade laboral. Demonstraram receio em não se adaptar às exigências impostas pelo empregador, em apresentar eventual mal-súbito no ambiente de trabalho, em se deparar com manifestações de discriminação, tudo isso acarretando muito medo, ou mesmo, o abandono do sonho de exercer uma profissão.

Como fator motivador pela busca de emprego, além da necessidade de subsistência, há também o desejo de se afastar da idéia de “ser-doente” e da sensação de incapacidade imposta pela doença. Contudo, ao aspirar a uma profissão de maior *status* social, este jovem adulto se depara com a dificuldade de conseguir um emprego, em função do nível de qualificação muitas vezes exigido. Assim, aqueles com menor experiência, na prática, acabam optando por executar funções e atividades informais e de menor remuneração. Por outro lado, a mesma dinâmica se observa na população jovem geral pois, embora a remuneração desta faixa etária venha apresentando incremento, o IBGE (2009) aponta que cerca de 59% dos jovens entre 16 e 24 anos ainda recebem remuneração inferior a um salário mínimo.

O estigma imposto pela sociedade também pode interferir na auto-estima desse jovem portador de HIV, levando-o a não se sentir capaz ou merecedor de obter a mesma ascensão profissional que outros jovens, podendo esse ser mais um dos motivos para que acabe exercendo trabalhos informais e de baixa remuneração.

Para alguns jovens entrevistados, por estarem na faixa entre os 18 e 24 anos de idade, a constituição familiar e o exercício da maternidade/paternidade são perspectivas ainda distantes, visto sentirem-se jovens demais para vislumbrar a concretização destas questões. Todavia, vários deles

manifestaram o desejo de se tornarem pais e mães, seja numa família com núcleo tradicional, seja por meio de novas formas de constituição familiar.

No que diz respeito ao casamento, os entrevistados tenderam a apresentar, em seus projetos de vida, a mesma tendência atual de descrédito com relação a essa instituição. Alguns deles se referiram ao casamento como algo ruim, prejudicial e problemático. Para muitos deles, a sexualidade dos parceiros é desvinculada da reprodução e, nas relações, algumas vezes, é esperado que o homem seja um coadjuvante na participação da criação dos filhos e no sustendo da casa.

Na transformação ocorrida com relação ao conceito de família, muitos mitos – como o da família organizada, bem sucedida e feliz – vão se esfacelando; a divisão de papéis, pela qual o homem é o provedor e a mulher é apenas responsável pelo cuidado da casa e dos filhos, não se sustenta no modelo atual de constituição familiar. Atualmente, o que existe é uma diversidade, sem um referencial de apoio ou um modelo a ser seguido, em substituição à família idealizada. Entretanto, coexiste na sociedade a tentativa de preservação da família tradicional, sendo que, muitas vezes, o ideal de família é buscado em grupos religiosos e perpetuado pela própria cultura familiar do indivíduo. As duas tendências citadas foram observadas nos jovens entrevistados, retratando, assim, características atuais da sociedade mais ampla.

Os entrevistados que já têm filhos revelaram interesse nos estudos, objetivando melhores colocações no mercado de trabalho. Garantir a subsistência da família, portanto, pode ser considerado um fator que dinamiza a vida dos indivíduos, contribuindo para a luta contra a baixa auto-imagem e contra o negativismo.

No que diz respeito ao exercício da sexualidade, os resultados deste estudo mostram que a sorologia positiva para o HIV tende a impactar no

exercício da sexualidade dos jovens, assim como no desejo de reprodução. Alguns jovens entrevistados referiram medo do abandono do parceiro após a revelação do diagnóstico, medo do contágio do feto e conseqüente reedição de sua história de sofrimento, que seria vivenciada pelo futuro filho. Assim, no que diz respeito ao exercício da sexualidade, as características desse grupo tendem a mostrar sensíveis diferenças com relação aos jovens não portadores do HIV.

Mesmo com a portabilidade do HIV, vê-se a permanência, por parte de alguns dos entrevistados, do desejo do exercício da sexualidade e da constituição de uma família. As dúvidas e os desafios inerentes a esse tema mostram claramente a necessidade de que esses jovens adultos, portadores de HIV, tenham apoio para entender seus desejos sexuais e para tomar decisões conscientes sobre ter ou não família e filhos.

O preconceito, vivenciado ou fantasiado, foi tema apresentado pelos jovens entrevistados, em vários âmbitos: na família, no trabalho, no ambiente escolar. Os sentimentos de medo advindos de tal experiência ou fantasia demonstram ter impacto negativo na estruturação do projeto de vida desses jovens, no que se refere a constituir uma família, conquistar e permanecer em um emprego, continuar os estudos.

O preconceito intra-familiar pode ter significativa extensão, vindo desde o familiar mais próximo até ao mais distante, porém, com reflexo direto na auto-estima do jovem que dele é vítima.

Quanto à vivência do preconceito no ambiente de trabalho, alguns jovens revelaram receio de ser alvo de discriminação e muitos optaram por não falar sobre o diagnóstico com os colegas e empregadores. Alguns dos entrevistados revelaram seu desconforto em terem seu diagnóstico revelado a partir dos atestados, onde consta a identificação da instituição onde recebem acompanhamento. Já no ambiente escolar, tendem a não revelar seu diagnóstico — como era feito na pré-escola e no ensino fundamental —, motivo

pelo qual a escola, nesta fase, foi o ambiente com menor referência à vivência de discriminação.

No que diz respeito ao estigma, embora possa ter tido alguma modificação a partir do conhecimento mais amplo da doença e também das campanhas governamentais, ainda é presente em nossa sociedade. Os entrevistados revelaram ter adquirido estratégias de adaptação, como, por exemplo, ocultar sua condição, para não ser considerado alguém fora da norma. A vivência do estigma nos diversos âmbitos da vida faz com que esses jovens sejam diferentes dos da população jovem geral, a qual, sem a portabilidade do HIV, não necessita, ao menos por esse motivo, da utilização de subterfúgios para manter-se inserido e aceito em algum grupo, seja o familiar, o estudantil, o laboral ou no grupo de amigos.

O jovem não portador de HIV tem dificuldade de ingressar no mercado de trabalho e, em muitos casos, por este motivo, tem seu projeto de constituição familiar adiado. Para o jovem portador de HIV, além de todos esses desafios, há o referente à sua condição sorológica que, seja na imaginação seja na realidade, causa conseqüências diretas em sua identidade e auto-estima. Os entrevistados referiram ser capazes de enfrentar a situação por meio de estratégias que vão desde a resignação até o fornecimento de informação técnica e revelação do diagnóstico.

O vínculo afetivo criado no ambiente hospitalar, sobretudo com relação a outros jovens portadores de HIV, mostra-se como ferramenta para enfrentar a condição de pessoa estigmatizada, quando próximo aos “iguais” encontra suporte para a apreensão das suas diferenças, no contexto das semelhanças.

A adesão ao tratamento foi mais difícil quando eram crianças, momento em que não tinham informação sobre seu diagnóstico e sobre o motivo da administração da medicação, a qual, por vezes, era líquida e tinha sabor desagradável. No período da infância e início da adolescência, alguns referiram

se livrar da medicação sem o conhecimento dos cuidadores, sendo que, em alguns casos, houve necessidade de internação.

Atualmente, muitos jovens entrevistados mostraram adesão à TARV, sendo autônomos na aquisição e administração das medicações, contudo, para alguns, ainda permanece a dificuldade em manter a adesão ao tratamento, mesmo sob a ameaça de adoecimento. Em alguns casos, a dificuldade na administração adequada da medicação está relacionada ao desconforto trazido pelos efeitos colaterais, principalmente enjoos, além de esquecimentos dos horários prescritos, principalmente quando estão no trabalho ou na escola. Jovens que, antes de se tornarem pais e mães, não utilizavam corretamente as medicações, referiram que, após o nascimento do(s) filho(s) modificaram esse comportamento, uma vez que sentem a necessidade de se manterem saudáveis e afastados da possibilidade de internações, para melhor cuidado e educação dos filhos. O medo da morte, deixando seus filhos órfãos e vulneráveis ao sofrimento, contribui para que esses jovens mantenham a adesão a TARV.

A forma pela qual o diagnóstico é revelado tem importância na evolução e no prognóstico do paciente. Alguns jovens entrevistados referiram grande dificuldade em lidar com a doença e com suas conseqüências, o que acarreta ostracismo e baixa auto-estima. Como forma de minimizar tais conseqüências, defenderam a revelação diagnóstica na infância, uma vez que acreditam ter efeito benéfico, auxiliando no exercício de assumir a doença e o próprio tratamento.

O acolhimento por parte da família, amigos e profissionais de saúde surgiu como elemento de grande importância para o jovem portador de HIV, contribuindo para o fortalecimento de sua auto-estima, para o favorecimento de sua relação com a doença e influenciando no modo pelo qual estruturam seu projeto de vida. Expressões de afeto e de companheirismo, dispensados no

ambiente familiar, em casas de apoio e no ambiente hospitalar surgiram como elementos de suporte para uma vida satisfatória, possibilitando a conquista de vários objetivos.

A sensibilidade da equipe profissional, com relação ao vínculo construído durante os anos de tratamento, e sua plasticidade no que se refere à passagem do atendimento no ambulatório pediátrico para o ambulatório de adultos — privilegiando o vínculo estabelecido e as características individuais mais do que a idade cronológica dos pacientes — foram referidas como aspectos positivos, contribuindo para a sensação de bem-estar no momento das consultas, quando se sentem confiantes e seguros em relação aos profissionais que acompanharam seu histórico desde a infância. Com base no discurso de muitos dos jovens, tal estratégia tem apresentado resultados positivos, pois colabora para a sedimentação de vínculos, baseados na confiança, acolhimento e amparo.

## VI. CONCLUSÃO

O grupo pesquisado neste estudo apresentou interessante panorama sobre a situação atual de seus projetos de vida. Interessante por vários motivos: em muitos aspectos, seus projetos e sua realidade de vida se assemelham aos dos jovens da população geral (especialmente ao extrato de baixa renda), o que revela que, apesar de sua situação especial, de portadores do HIV, os cuidados que tiveram do meio profissional e familiar lhes deram estrutura para essa equivalência. Por outro lado, circunstâncias inerentes à portabilidade do HIV fazem com que necessitem utilizar algumas estratégias para se manterem inseridos e atuantes no meio social e também determinam diferenças marcantes no que diz respeito ao exercício da sexualidade e aos planos de maternidade/paternidade.

Os jovens entrevistados utilizam-se do amplo acesso disponibilizado pelo ensino público para continuarem seus estudos. O ambiente escolar foi referido como meio para a inserção social, assim como para a conquista da autonomia, colaborando para a sedimentação de sua identidade. A estratégia de manter oculta sua condição sorológica foi escolhida, na maioria dos casos, no sentido de evitar preconceito e discriminação.

O trabalho foi apresentado como principal fonte de subsistência e perpetuação da autonomia e, em caso de haver filhos, tal objetivo obteve maior importância passando a receber caráter de “necessidade”. As dificuldades desses jovens para se inserirem no mercado de trabalho foram semelhantes aos da população jovem geral. Além do caráter de subsistência, o trabalho foi referido como caminho para a obtenção de uma identidade produtiva, contribuindo para afastar o jovem portador de HIV da condição de doente e incapaz. Os entrevistados apresentaram receio e incertezas quanto ao manejo do estigma neste contexto, expressando a grande dificuldade de, ainda hoje, exporem a realidade do HIV no meio laboral, como algo presente, todavia

possível de se conviver. Desta forma, denunciam a precariedade atual da veiculação de informação e conscientização da população e também dos gestores e trabalhadores em geral. Portanto, mais importante que políticas públicas restritas à população portadora de HIV, há que se encontrar estratégias mais amplas de implementação efetiva de informação à população quanto ao HIV, como principal ferramenta de combate ao estigma e à discriminação do portador, não só no ambiente laboral, mas também em todos os locais que possam contribuir para o desenvolvimento do seu potencial.

A idéia de conjugalidade apresentada pelos entrevistados foi um aspecto que parece não diferir com relação à população jovem geral, pois apresenta, tal como nesta, uma variação grande quanto aos projetos: união de casais concretizada de maneira informal; desejo de permanecerem sozinhos, mesmo tendo filhos, como forma de preservar sua liberdade — semelhante ao apresentado pelo relatório do IBGE, com relação ao crescimento das famílias monoparentais —; intenção de se unir a um(a) companheiro(a) por meio dos trâmites formais, como por exemplo o casamento religioso. A maior preocupação dos jovens nas relações com parceiros é com a possível contaminação do(a) parceiro(a), fator que difere da população jovem geral, cujo maior temor, num relacionamento estável, é o de gravidez indesejada.

A vivência concreta ou fantasiada do estigma foi fator relevante e causador de sofrimento para esses jovens, visto sentirem-se temerosos frente à possibilidade de incompreensão e abandono do(a) parceiro(a), receio inexistente na população jovem geral, ao menos quanto a esse motivo (portabilidade do HIV).

A realização do desejo de ter filhos foi, em alguns casos, marcadamente influenciada pela portabilidade do HIV, fazendo com que os jovens tivessem dúvidas ou desistissem de tal projeto. Alguns manifestaram

receio de que os filhos fossem estigmatizados; outros não referiram tal receio, talvez por terem vivenciado um ambiente de maior acolhimento e afeto.

O estigma foi importante fenômeno de interferência no âmbito social, marcando uma diferença entre os jovens portadores de HIV e os da população geral, fazendo com que os primeiros necessitem encontrar estratégias para a inserção e permanência nos diversos grupos sociais e também para a construção de seus projetos de vida.

O acolhimento vivenciado por muitos desses jovens, incluindo os cuidados dispensados pelas equipes do IIER, foi elemento de grande importância para a minimização do sofrimento dos sujeitos. O amplo acesso à medicação e assistência, assim como a sensibilidade das equipes de trabalho — apresentando um formato de transição não do paciente, mas da equipe, quando pediatras e médicos de adultos se unem e se dispõem a prestar o atendimento no mesmo ambiente do então, ex-adolescente — demonstra o caráter humanizado do trabalho, que vai além do interesse pelos níveis de CD4, carga viral e integridade física do paciente. O acolhimento foi de extrema importância para se sentirem cuidados e fortalecidos na sua auto-estima, sentindo-se capazes para a elaboração e a concretização de muitos aspectos de seus projetos de vida.

Há que se fomentar pesquisas nos temas para esta população, aprofundando o estudo em cada um dos itens que compõem o tripé — trabalho, estudo e constituição familiar —, de modo a entender outros aspectos desse panorama, buscando o aperfeiçoamento dos serviços e das equipes de saúde voltadas aos cuidados desta população.

Como houve grande número de ausências dos pacientes às consultas, o presente estudo não transmite informações sobre como estão os projetos dos jovens faltantes, que podem estar apresentando problemas quanto à adesão ao tratamento ou outros. Como um dos motivos das faltas pode ser o fato de os

jovens terem dificuldade para se ausentar do trabalho, sugere-se uma adequação da estrutura e da dinâmica da assistência, com possibilidade de ampliação dos atendimentos clínicos e de exames para além do horário comercial, bem como agendamento de consultas para os finais de semana, minimizando ausências dos pacientes no seu emprego. A troca do modelo dos atestados médicos seria importante, com vistas a minimizar a exposição ao estigma.

Fomentar a ampla e freqüente divulgação na sociedade civil sobre a doença, tomando o conhecimento e a informação como aliados no combate à discriminação, são algumas das tantas medidas que poderão contribuir para a melhora da qualidade de vida tanto desses jovens como de toda a população portadora de HIV.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abadia-Barrero CE. Crianças vivendo com HIV e Casas de Apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. *Interface (Botucatu)* 2002; 6(11): 55-70.

Acedos IB, Cerda JC, Rodríguez MAP. Diez aportaciones del empleo de la metodología cualitativa em una auditoria de comunicaci3n em atenci3n prim3ria. *Rev. Esp. Salud Publica* 2002; 76(5):483-92.

Andrade MFO; Nogueira-Martins MCF; B3gus CM. Casa Silo3: a hist3ria de uma ONG para crian7as com HIV/AIDS. *Hist3ria, Ci3ncias, Sa3de – Manguinhos* 14(4):1291-1311, 2007.

Angerami-Camon VA, Chiattonne HBC, Sebastiani RW, Fongaro MLH, Santos CT. Acompanhamento psicol3gico 3 pessoa portadora de doen7a cr3nica. In: *E a Psicologia entrou no hospital*. S3o Paulo: Pioneira; 2003, p. 149.

Arendt H. *A condi73o humana*. S3o Paulo: Universit3ria, 1987. p. 197-209.

Akpabio II, Uyanah DA, Osuchukwu NC, Samson-Akpan PE. Influence of marital and educational status on clients psychosocial adjustment to HIV/Aids in Calabar, Nig3ria. *Nurs Health Sci.* 2010; 12(2): 155-61.

Ayres JCRM, Paiva V, Fran a-Junior I, Gravato N, Marques HHS, Galano E et al. Vulnerability, human rights and comprehensive healthcare of Young people living with HIV/Aids. *Am J Public Health* 2006; 96(6): 101-106.

Ayres JRCM, Segurado AAC, Galano E, Marque HHS, Fran7a Junior I, Silva MH, et al. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promo73o da sa3de no cotidiano da equipe multiprofissional. *Enhancing Care Iniciative AIDS*. S3o Paulo, 2004.

Barbosa RM, Pinho AA, Santos NS, Filipe E, Villela W, Aidar T. Aborto induzido entre mulheres em idade reprodutiva vivendo e n3o vivendo com HIV/aids no Brasil. *Ci3nc. sa3de coletiva* 2009; 14(4): 1085-99.

Barbosa RM, Knauth DR. Esteriliza73o feminina, AIDS e cultura m3dica: os casos de S3o Paulo e Porto Alegre, Brasil. *Cad. Sa3de P3blica* 2003; 19(2): 365-76.

- Baricca AM. Vivendo e crescendo com HIV/Aids. [Doutorado]. São Paulo: Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; 2005.
- Bertz CL. Adolescent transitions: a nursing concern. *Pediatr Nurs*. 1998;(24):23-8.
- Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 1993;(14):570-6.
- Boutinet, JP. Antropologia do projeto. Lisboa: Instituto Piaget; 1990.
- Braga PE, Cardoso MRA, Segurado AC. Diferenças de gênero ao acolhimento de pessoas vivendo com HIV em serviço universitário de referência de São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2007; 23(11): 2653-62.
- Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: Artigo 5º, Inciso X. Distrito Federal; 05 out 1988.
- Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: Artigo 7º, Inciso I. Distrito Federal; 05 out 1988.
- Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico 2007.
- Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico 2009.
- Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico 2010.
- Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. Direitos sexuais e reprodutivos: uma prioridade do governo. Brasília (DF) 2005.
- Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Direitos Humanos e HIV/Aids: Avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil. Brasília (DF) 2008a.
- Brasil. Ministério da Saúde. Tabela I - Casos de aids notificados no SINAN, declarados no SIM e registrados no SISCEL/SICLON, segundo UF e região de residência por ano de diagnóstico. Brasil, 1980-2008. Boletim Epidemiológico AIDS/DST. 2008b;V(1):4.
- Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização (PNH): Humanização da atenção e da gestão em saúde no Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília (DF); 2003.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/Aids. Brasília (DF); 2006.

Brasília (Federal). Lei nº 7.670/88, de 08 de setembro de 1988. Estende aos portadores da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida – SIDA/AIDS os benefícios que especifica e dá outras providências. Brasília, 08 set. 1988.

Brasília (Federal). Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília, 24 jul. 1991. D.O.U. de 14 ago. 1991.

Brasília (Federal). Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Dispõe Sobre a Organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, 07 dez. 1993. D.O.U. de 08 dez. 1993.

Brasília (Federal). Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Brasília, 13 nov. 1996. D.O.U. de 14/11/1996, p. 23725.

Brasília (Federal). Lei nº 10.449, de 09 de maio de 2002. Dispõe sobre a comercialização de preservativos masculinos de látex de borracha. Brasília, 10 mai. 2002.

Brasília (Federal). Ministério do Trabalho e da Saúde. Portaria Interministerial nº 3.195, de 10 de agosto de 1988. Dispõe sobre programas de prevenção no ambiente de trabalho. D.O.U. de 11 ago. 1988.

Brasília (Federal). Portaria Interministerial nº 569/2000, de 01 de junho de 2000. Institui o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento no âmbito do Sistema Único de Saúde-SUS. Brasília, 02 jun. 2000.

Brasília (Federal). Portaria Interministerial nº 796, de 29 de maio de 1992. Veda práticas discriminatórias, na âmbito da educação, a pessoas portadoras de HIV. Brasília, 01 jun. 2000.

Burruano L, Kruglov J, Marcynovskaya V. Gender differences HIV infection with particular reference to the situation among Ukrainian women. Acta Dermatovenerol Croat 2007;15(2):76-9.

Cardoso CP, Cocco MIM. Projeto de vida de um grupo de adolescentes à luz de Paulo Freire. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2003; 11(6): 778-85.

Castanho, GMP. O adolescente e a escolha da profissão. São Paulo: Paulus, 1988.

Castro CM. Questões psicossociais em novas tecnologias reprodutivas: estudo qualitativo em um serviço público de reprodução humana assistida. [Doutorado]. São Paulo: Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; 2006.

Catão, MF. Excluídos sociais em espaço de reclusão: representações sociais na construção do projeto de vida. [Doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2001.

Chatel A. Sortir la maternité du laboratoire (Conference, Montreal, 1988). In: Tecnologias reprodutivas: a concepção de novos dilemas. São Paulo: Ecos; 1991. p. 25-29.

Ciampa AC. Identidade. In: Psicologia social: o homem em movimento. São Paulo: Brasiliense; 1999. p.10-64.

Codo W. Relações de trabalho e transformação social. In: Psicologia Social: o homem em movimento. São Paulo: Brasiliense, 2001. p. 139.

Cohen J, Reddington C, Jacobs D, Meade R, Picard D, Singleton K, et al. School-related issues among HIV-infected children. *Pediatrics J.* 1997; 100: 8-11.

Correr R. Deficiência e mercado de trabalho em uma sociedade sem empregos. In: Práticas Psicológicas e reflexões dialogadas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2005. p. 85-99.

Cromack L, Ruzany MH, Grossman E, Taquette S. A consulta do adolescente e jovem. Saber viver on line. 2010; [acesso em 18 dez 2010]. Disponível em [http://www.saberviver.org.br/index.php?s\\_print=imprimir\\_diagnostico](http://www.saberviver.org.br/index.php?s_print=imprimir_diagnostico)

Cruz EF, Abadia-Barrero CE. Criança, adolescente e Aids: abra este diálogo. São Paulo: Fórum das ONG's-AIDS do Estado de São Paulo, 2005.

Davis C, Silva MASS, Espósito Y. Papel e valor das interações sociais em sala de aula. São Paulo: *Cad. Saúde Pública* 1989; (71):49-54.

Della Negra M. A diferença entre quem se infectou pelo HIV por transmissão vertical ou horizontal. *Saber Viver On Line* [periódico on line]. s.d. [citado 20 ago 2008]. Disponível em [http://www.saberviver.org.br/index.php?g\\_edicao=transmissao\\_profissionais](http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=transmissao_profissionais)

Dry-Spira R, Gueguen A, Lert F. Disease severity, self-reported experience of workplace discrimination and employment loss during the course of chronic HIV disease: differences according to gender and education. *Occup Environ Med.* 2008; 65(2):112-19.

Eisenman D, Borgat LM, Bird CE, Collins LR, Golinelli D, Fremont A. Differential diffusion of HIV technologies by gender: The case of highly active antiretroviral therapy. *AIDS Patient Care and STDS* 2007; 21(6):390-399.

Encontro Paulista de Prevenção e Controle das DST/Aids, São Paulo; 2009 nov, 04-06; São Paulo, Brasil: Gerência de Prevenção; 2009.

Farias JPQ, Franco A, Santos KP, Dourado I, Galvão-Castro B. Prevenção da transmissão vertical do HIV: atitude dos obstetras em Salvador, Brasil. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* 2008; 30(3): 135-41.

Fisher M. Late diagnosis of HIV infection: major consequences and missed opportunities. *Curr Opin Infect Dis.* 2008; 21(1):1-3.

Fontenelle D, Serafim D, Filgueiras S. Revelação do diagnóstico e aconselhamento em HIV/aids. *Saber viver on line.* 2010; [acesso em 18 dez 2010]. Disponível em [http://www.saberviver.org.br/index.php?s\\_print=imprimir\\_diagnostico](http://www.saberviver.org.br/index.php?s_print=imprimir_diagnostico)

Freire P. *Pedagogia do oprimido.* Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1987. p. 65-87.

Fundação Osvaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública. Centro latino-americano de estudos da violência e saúde Jorge Carelli. *Avaliação do processo de implantação e dos resultados do programa cuidar.* Rio de Janeiro; 2000.

Galano E. O processo da revelação diagnóstica em crianças e adolescentes que vivem com o HIV/Aids. [Mestrado]. São Paulo: Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo, 2008.

Galvão J. *A Aids no Brasil: A agenda de construção de uma epidemia.* São Paulo: Editora 34; 2000. p. 35-62.

Garcia S, Koyama M AH. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Rev. Saúde Pública* 2008; 42(1): 72-83.

Garrido PB, Paiva V, Nascimento VLV, Sousa JB, Santos NJS. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. *Rev. Saúde Pública* 2007; 41(2):72-9.

Goffman E. *Estigma e Identidade Social.* In: *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.* Rio de Janeiro: Guanabara; 1993a. p. 11.

- Goffman E. O eu e o outro. In: Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara; 1993b. p. 57.
- Gonzalez A, Miller CT, Solomon SE, Bunn JY, Cassidy DG. Size Matters: Community size, HIV stigma & gender differences. *Aids Behav.* 2009; 13(6): 1205-12.
- Gordillo V, Fekete EM, Platteau T, Antoni MH, Schneiderman N, Nostlinger C et al. Emotional support and gender in people living with HIV: Effects on psychological well-being. *J. Behav. Med.* 2009; 32(6): 523-31.
- Greco DB. A epidemia da Aids: impacto social, científico, econômico e perspectivas. *Rev. Estudos Avançados* 2008; 22(64): 73-94.
- Guimarães MS, Raxach JC. A questão da adesão: os desafios impostos pela Aids no Brasil e as respostas do Governo, de pessoas e da sociedade. *Rev. Ciências Sociais e Humanas.* 2002; 32(13):69-90.
- Grimberg M. Sexualidad, experiencias corporals y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH em el área metropolitana de Buenos Aires, Argentina. *Cad. Saúde Pública.* 2009; 25(1):133-141.
- Gutierrez DMD, Minayo MCS. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. *Rev. Fazendo Gênero – Corpo, violência e poder.* 2008; 8:1-8.
- Heler, A. Sobre os peconceitos. In: *Cotidiano e a História.* Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1972.
- Hopkins K, Maria BR, Riva KD, Potter JE. The impact of health care providers on female sterilization among HIV-positive women in Brasil. *Soc. Sci Med.* 2005; 61(3): 541-54.
- Hossain MB, Kippax S. HIV-related discriminatory attitudes of healthcare workers in Bangladesh. *J Herlth Popul Nutr.* 2010; 28(2): 199-207.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira 2009.
- Konopka CK, Beck ST, Wiggers D, Silva AK, Diehl FP, Santos FG. Clinical and epidemiological profile of HIV-infected pregnant women in a service in south Brazil. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* 2010; 32(4):184-90.
- Lima AAA, Pedro ENR. Crescendo com HIV/AIDS: estudo com adolescentes portadoras de HIV/AIDS e suas cuidadoras-familiares. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2008; 16(3): 348-54.

- Lüdke M; André ME. Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária; 1996.
- Mabel, G. Género y VIH/Sida: un análisis de los diferenciales de gênero em La experiência de vivir com VIH. Cuad. Méd. Soc. 2000; 78(1):41-54.
- Maluwa M; Aggleton P; Parker R. HIV and aids: related stigma, discrimination and human rights: a critical overview. Health and human rights. 2002; 6(1):3-20.
- Marques HHS, Silva NG, Gutierrez PL, Lacerda R, Ayres JRJM, DellaNegra M, et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. Cad. De Saúde Pública 2006; 22(3):619-29.
- Melo ZM. Bandidos e mocinhos. [Mestrado]. Pernambuco: Universidade Federal de Pernambuco; 1999.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7ª edição. Rio de Janeiro: Editora Hucitec - ABRASCO; 2000.
- Ministério da Saúde. Diagnóstico de crianças e adolescentes. São Paulo: Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais. 2010; [acesso em 18 dez 2010]. Disponível em <http://www.aids.gov.br/pagina/diagnostico-2>
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes infectados pelo HIV. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
- Ministério do Trabalho. O direito e a garantia da cidadania: o trabalhador e o HIV/AIDS. São Paulo: GAPPA, 2008.
- Montenegro LAA. Juventude positiva e aderência aos atirretrovirais: Estudo de caso com adolescente vivendo com HIV/Aids no Rio de Janeiro. [Mestrado]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2009.
- Moreno CCGS, Rea MF, Filipe EV. Mães HIV positivo e a não-amamentação. Rev. Bras. Saude Mater. Infant. 2006; 6(2): 199-208.
- Morin E. Os sete saberes necessários à educação do futuro. São Paulo: Cortez; 2007.
- Moscovici, S. Innovación e influencia de lãs minorias. In: Psicologia social, influencia y cambio de actitudes, individuos y grupos. Buenos Aires: Ed. Paidos; 1985. p. 108.

Nascimento IP. As representações sociais do projeto de vida dos adolescentes: um estudo psicossocial. [Doutorado]. São Paulo: PUC; 2002.

Ndiaye C, Boileau C, Koala S, Aboubacrine SA, Niamba P, Nguyen VK, et al. Gender-related factors influencing HIV serostatus disclosure in patients receiving HAART in West Africa. *World Health & Pop.* 2008; 10(3):24-35.

Neri M, Pinto A, Soares W, Costilla H. Mercado de trabalho e deficiência. In: *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV/IBRE; 2003. p.152-79.

Nkansah-Amankra S, Diedhiou A, Agbanu HL, Harrod C, Dhawan A. Correlates of sexual risk behaviors among high school students in Colorado: Analysis and implications for school-based HIV/Aids programs. *Matern Child Health J.* 2010; 22(7): 803-15.

Nogueira-Martins MCF, Bógus CM. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade.* 2004; 13(3):44-57.

Organização Internacional do Trabalho (OIT). *Hiv/aids no mundo do trabalho: as ações e a legislação brasileira*. Brasília (DF), 2002.

Paiva V, Latorre MR, Gravato N, Lacerda R. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cad. Saúde Pública.* 2002a; 18(6): 1609-19.

Paiva V, Lima TN, Santos N, Fillipe VE. Sem Direito de Amar?: A Vontade de Ter Filhos Entre Homens (e Mulheres) Vivendo Com o HIV. *Psicol. USP.* 2002b; 13(2): 105-33.

Papalia DE, Olds SW. O jovem adulto. In: *O desenvolvimento humano*. São Paulo: Artmed, 2000. p. 369-99.

Paredes EC, Pecora AR. Questionando o futuro: as representações sociais de jovens estudantes. *Psicologia: Teoria e prática.* 2004, ed. especial: 49-65.

Penniman TV, Taylor SL, Bird EC, Beckman R, Collins R, Cunningham W. The associations of gender, sexual identity and competing needs with healthcare utilization among people with HIV/Aids. *J Nac. Med. Assoc.* 2007; 99(4):419-26.

Pimenta MC. *HIV/AIDS no mundo do trabalho: as ações e a legislação brasileira*. Brasília: OIT, 2002.

Pirotta KCM. Não há guarda chuva contra o amor: estudo do comportamento reprodutivo e de seu universo simbólico entre jovens universitários da USP. [Doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002.

Polejack L; Costa LF Aids e conjugalidade: o desafio de com (viver). Impulso, Revista de Ciências Sociais e Humanas. 2002; 13 (1):131-139.

Poster M. Teoria crítica da família. Rio de Janeiro: Zahar, 1979, p.161-206.

Queiroz MA Convivendo com a soropositividade: um estudo sobre subjetividade e o processo saúde-doença. [Mestrado]. Brasília: Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília; 1999.

Rachid M, Schechter M. Manual de HIV/AIDS. Rio de Janeiro: Editora Revinter; 2005. p. 32-78.

Rao D, Angel IIB, Lam C, Corrigan P. Stigma in the workplace: employer attitudes about people with HIV in Beijing, Hong Kong and Chicago. Soc Sci Med. 2008; 67(10): 1541-9.

Reis JRT. Família, emoção e ideologia. In: Codo W. Psicologia Social: O homem em movimento. São Paulo: Brasiliense; 2001. p. 99-123.

Reiss JG, Robert WG, Leslie RW. Health Care Transition: Youth, family and Provider. Official Journal of the American Academy of Pediatrics 2005; 115(1): 112-21.

Sant'Anna ACC; Seidl EMF; Galindin AL. Mulheres, soropositividade e escolhas reprodutivas. Estud psicol. 2008; 25(1):101-109.

Santos NJ, Buchalla CM, Fillipe EV, Bugamelli L, Garcia S, Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. Rev. Saúde Pública 2002; 36(4): 12-23.

Sarriera JC, Berlim CS, Verdin R, Câmara SG. Os (des)caminhos dos jovens na sua passagem da escola ao trabalho In: Psicologia Comunitária: estudos atuais. São Paulo: Ed. Salina; 2004. p.43-105.

Sawaia B. Exclusão ou inclusão perversa? In: Sawaia B. As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. Petrópolis: Vozes, 1999. p.7-13.

Seidl EMF. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/Aids. Psicol estud. 2005; 10(3): 421-429.

Seidl EMF. Pessoas vivendo com HIV/Aids: configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. [Doutorado]. Brasília: Universidade de Brasília; 2001.

Seidl EMF, Rossi WS, Viana KF, Menezes AKF, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2005; 21(3):279-288.

Solomon S, Venkatesh KK, Brown L, Verma P, Cecelia AJ, Daly C et al. Gender-related difference in quality of life domains of persons living with HIV/Aids in South Indian in the era prior to greater access to antiretroviral therapy. *Aids Patient Care and STD* 2008; 22(12):999-1005.

Souza TRC, Shimma E, Nogueira-Martins MCF. Os lutos da Aids: da desorganização à reorganização da vida. *Jornal Brasileiro de AIDS*. 2006; 7(2):63-74.

Tavares MCT. A experiência de adolecer com AIDS. [Mestrado]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Enfermagem; 2003.

Thorne C, Newell M, Botet FA, Bohlin A, Ferrazin A, Giaquinto C, Gomez IJ, Mok JYQ, Mur A, Peltier A. Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *Journal of acquired immune deficiency syndromes* 2002; 29(4): 396-401.

Tubert S. Mulheres sem sombra: maternidade e novas tecnologias reprodutivas. Rio de Janeiro: Record/Rosa dos Tempos; 1996.

Turato ER. Recursos Metodológicos da pesquisa clínico-qualitativa. In: *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 2003. p. 369-461.

Vaitsman J. Flexíveis e Plurais: Identidade, casamento e família em circunstâncias pós-modernas. [Doutorado]. Rio de Janeiro: Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro; 1993.

Van Der Straten A, Vernon KA, Knight KR, Gómez CA, Padian NS. Managing HIV among serodiscordant heterosexual couples: serostatus, stigma and sex. *Aids Care*. 1988; 10(5), 533-48.

Velho G. Individualismo e cultura. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1987.

Vinhas DCS, Rezende LPR, Martins CA, Oliveira JP, Hubner-Campos RF. Amamentação: impacto provocado nas gestantes HIV positivas. *Rev. Elet. Enfermagem [periódico on line]* 2004; 6(1): 16-24. [acesso em 18 jul 2010]. Disponível em <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/803/914>

Vernazza PL, Hollander L, Semprini A, Anderson D, Duerr A. HIV-discordant couples and parenthood: How are we dealing the risk of transmission? AIDS. 2006; 20(4), 635-36.

Vovick M, Martin LA, Smith NG, Jenkins SR. Gender differences in HIV-related coping and depression. Aids Behav. 2008; 14(2):390-400.

Vygotsky, LS. O desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. In: A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes; 2007. p. 26-54.

Yokaichiya CM; Figueiredo WS; Nogueira-Martins MCF; Schraiber LB. Equipes de farmácia e humanização da assistência a pacientes com HIV/Aids: um estudo qualitativo em serviços municipais de São Paulo. Jornal Brasileiro de AIDS. 2006; 7(5):240-247.

# ANEXO 1

## Aprovação – Comitê de Ética em Pesquisa



### SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

COORDENADORIA DOS SERVIÇOS DE SAÚDE

INSTITUTO DE INFECTOLOGIA "EMILIO RIBAS"

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Av. Dr. Arnaldo, 165 - Cerqueira César - São Paulo - SP

CEP: 01246-900 - TEL: 3896-1406

E-mail: comitedeetica-ier@ig.com.br

### PARECER

PROCOLO DE PESQUISA N.º 74/08

Data da entrada:

PARECER N.º 382/2008

Data: 23/10/2008

*Título da Pesquisa: "Perspectiva de vida em adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical".*

*Investigador Principal: Roberto Focaccia*

*Autor Principal: Ledice Lino de Oliveira*

**CONSIDERAÇÕES:** O Comitê de Ética em Pesquisa considera respondidas as pendências do parecer e Aprova o estudo, seu formulário de TCLE e a carta a ser enviada ao médico.

APROVADO

APROVADO COM RECOMENDAÇÕES

REPROVADO

COM PENDÊNCIAS- OBS: a ausência de resposta em 60 dias, acarretará em arquivamento do processo por falta de interesse do pesquisador.

TEMÁTICA ESPECIAL

SIM  NÃO

CONEP

SIM  NÃO

SVS (SECRETARIA DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA)  SIM  NÃO

Dra. Anna Christina Nunes D'Ambrosio  
Comitê de Ética em Pesquisas - I.I.E.R

## **APÊNDICE 1**

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Instituição: Coordenadoria de Controle de Doenças - CCD

Instituto de Infectologia Emilio Ribas – IIER

Pesquisa: Perspectiva de vida em adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical

Pesquisadora: Lédice Lino de Oliveira/ Psicóloga (Mestranda)

Responsável: Profa. Dra. Maria Cezira F. Nogueira-Martins/ Psicóloga (Orientadora)

Contatos: Comitê de Ética em Pesquisa do IIER – Fone: (011) 3896-1406

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

O objetivo desta pesquisa científica é conhecer a perspectiva de vida das pessoas soropositivas por transmissão vertical e que tenham idade entre 18 e 24 anos.

Será realizada uma entrevista que poderá durar cerca de 01 (uma) hora e, se necessário, uma segunda entrevista de complementação, que ocorrerá(ão) no IIER.

Na entrevista, você será convidado(a) a falar sobre questões propostas pela entrevistadora e que forneçam informações sobre a sua história de vida, para que os objetivos deste estudo sejam alcançados.

Os registros (gravações) feitos durante a entrevista ficarão em sigilo; somente a pesquisadora terá acesso a esse material. Alguns trechos dos relatos poderão constar relatório final a ser elaborado pela pesquisadora. No entanto, não será revelada, de forma alguma, sua identidade.

Poderá não haver benefícios diretos ou imediatos para você, enquanto entrevistado(a) deste estudo, além, evidentemente, da oportunidade de poder falar livremente de sua vida, das satisfações, preocupações e perspectivas.

No entanto, futuramente, a sua contribuição nesta pesquisa poderá propiciar mudanças na melhora aos cuidados prestados aos doentes e à população, quando os profissionais de saúde tomarem conhecimento das conclusões deste trabalho.

Este TERMO, em duas vias, é para certificar que eu, \_\_\_\_\_, concordo em participar na qualidade de voluntário(a) do projeto científico acima mencionado, sem gastos ou ganhos financeiros diretos para nenhuma das partes. Por meio deste documento, dou permissão para ser entrevistado(a) e para esta(s) entrevista(s) ser(em) registrada(s) em gravador de voz.

Estou ciente de que a(s) gravação(ões) ficará(ão) em posse desta pesquisadora para prosseguimento do estudo e também disponível a mim se eu quiser ouvi-la(s). A(s) mesma(s) será(ão) apagada(s) ao final de cinco anos. Sei que os resultados do estudo serão divulgados, sem que meu nome apareça associado à pesquisa.

Estou ciente de que não há riscos previstos para minha saúde, que sejam resultantes da participação nesta pesquisa. No entanto, estou ciente de que, durante a entrevista, poderei ter algumas recordações ou emoções, que talvez eu preferisse não lembrar ou sentir.

Estou ciente de que sou livre para recusar a dar alguma resposta a certas questões durante a(s) entrevista(s), bem como para retirar meu consentimento e terminar minha participação, a qualquer momento, sem que isso represente prejuízo aos atendimentos e tratamentos que recebo neste Instituto.

Estou ciente de que, caso eu tenha qualquer dúvida ética, posso entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IIER, localizado à Av. Dr. Arnaldo, 165. Cerqueira César, São Paulo, telefone (011) 3896-1406.

Por fim, estou ciente de que terei oportunidade para perguntar sobre qualquer questão que eu desejar, e que todas elas deverão ser respondidas, ao meu contendo, ao final da entrevista.

Nome da Pesquisadora: \_\_\_\_\_

Assinatura da Pesquisadora: \_\_\_\_\_

Nome do(a) Entrevistado(a): \_\_\_\_\_

Assinatura do(a) Entrevistado(a): \_\_\_\_\_

Entrevista nº \_\_\_\_\_ Local: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

## APÊNDICE 2

### QUESTIONÁRIO SOCIO-DEMOGRÁFICO-OCUPACIONAL

**Idade:** \_\_\_\_\_ anos

**Local de nascimento:** \_\_\_\_\_

**Sexo:**         masculino         feminino

**Cor:**  branca     negra     parda     amarela  indígena

**Estado civil:**

- solteiro  
 casado - desde quando \_\_\_\_\_  
 viúvo – desde quando \_\_\_\_\_  
 separado judicialmente  
 união consensual – desde quando \_\_\_\_\_

**Filhos:**     não         sim – quantos \_\_\_\_\_

**Religião:**     católica     espírita     kardecista      
umbanda/candomblé  
 evangélica     protestante     budista         não tem religião  
 outra        Qual? \_\_\_\_\_

**Com quem vive:**     Pais e familiares         Sozinho  
                                  Cônjuge                     Com amigos  
                                  Cônjuge e filhos         Casa de Apoio

**Renda familiar:**     de 1 a 2 salários mínimos     de 3 a 5 salários  
mínimos  
                                  de 5 a 10 salários mínimos     de 10 a 20 salários  
mínimos  
                                  acima de 20 salários mínimos

**Profissão:** \_\_\_\_\_

**Exerce algum trabalho remunerado?**

Não  Sim – desde quando \_\_\_\_\_

Se sim, a remuneração mensal é:

- de 1 a 2 salários mínimos  de 3 a 5 salários mínimos  
 de 5 a 10 salários mínimos  de 10 a 20 salários mínimos  
 acima de 20 salários mínimos

**Escolaridade**  sem alfabetização  primeiro grau completo

primeiro grau incompleto / até que série \_\_\_\_\_ -

segundo grau completo

segundo grau incompleto / até que série \_\_\_\_\_

superior / em que? \_\_\_\_\_

mestrado  doutorado