

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA DO CURSO DE
DOUTORADO EM ENFERMAGEM**

ZULEYCE MARIA LESSA PACHECO

**SER ADOLESCENTE COM HIV: CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA
ASSISTENCIAL EM SAÚDE**

**Rio de Janeiro
2010**



**SER ADOLESCENTE COM HIV: CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA
ASSISTENCIAL EM SAÚDE**

ZULEYCE MARIA LESSA PACHECO

Tese de Doutorado apresentada ao programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: **Dra. Elisabete Pimenta Araújo Paz**

Co-Orientadora: **Dra. Girlene Alves da Silva**

Rio de Janeiro, RJ, Brasil

2010

Pacheco, Zuleyce Maria Lessa

Ser adolescente com HIV: contribuições para a prática assistencial em saúde / Zuleyce Maria Lessa Pacheco. - - Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2010. xv, 131f.; 10 cm.

Orientadores: Elisabete Pimenta Araújo Paz e Girlene Alves da Silva

Tese (doutorado) – UFRJ / EEAN, Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery, 2010

Referências bibliográficas: f.87-97

1. Adolescente. 2. Portador. 3.Relacionamentos. 4. Filosofia – Tese. I. Paz, Elisabete Pimenta Araújo. II. Silva, Girlene Alves da. III. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Programa de Pós-graduação da escola de Enfermagem Anna Nery. IV. Título.

CDD610.73

**SER ADOLESCENTE COM HIV: CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA
ASSISTENCIAL EM SAÚDE**

Tese submetida à Banca Examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em 29 de novembro de 2010 por:

Dra. Elisabete Pimenta Araújo Paz - Presidente
Professora Titular Associado do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ

Dra. Maria Lúcia Duarte Pereira – 1º Examinador
Professor Adjunto K do Departamento de Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará

Dr. Telmo Mota Ronzani – 2º Examinador
Professor Adjunto III do Departamento de Psicologia da UFJF

Dra. Ivia Maksud – 3º Examinador
Professora Adjunta do Departamento de Planejamento em Saúde do Instituto de Saúde da Comunidade da Universidade Federal Fluminense/UFF

Dra. Girlene Alves da Silva – 4º Examinador
Professora Adjunto IV do Departamento de Enfermagem Aplicada da Faculdade de Enfermagem/ UFJF

Suplentes

Dra Carla Luzia França Araújo – Suplente Interno
Professora Adjunto IV do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ

Dra. Alta Stephan de Souza – Suplente Externo
Professora Associada I do Departamento de Política de Ação da Faculdade de Serviço Social/UFJF

DEDICATÓRIA

Dedico esta Tese a minha filha Yasmin, que, na flor da adolescência com sua pureza, ingenuidade e compreensão, conseguiu reunir esforços para compreender a minha ausência e se empenhou para assumir suas responsabilidades diárias. Filha, não tenho palavras para dizer o quanto seu empenho, seu carinho, sua maneira de cuidar de mim, sua presença foram importantes neste caminho percorrido. Saiba que, mesmo as vezes distante de você, não tive um dia em que eu deixei de agradecer a Deus por você existir ao meu lado. Essa vitória também é sua. Amo você do fundo do meu coração.

Aos meus pais, Juracy e Juraci, que me ensinaram valores éticos e a sempre colocar Deus à frente, procurando fazer tudo com amor e dedicação. Cuidando da Yasmin, para que eu ficasse tranquila e conseguisse estudar e desenvolver este trabalho. Mãe e pai, muito obrigada. Amo muito vocês.

A Nara e ao Leo, meus irmãos. Obrigada pela força, por acreditarem em mim, por me incentivarem a continuar nesta caminhada. O incentivo de vocês foi essencial para a concretização deste sonho.

À Tia Iza, sinto-me abençoada pelo nosso ser-com; você foi essencial ao meu viver profissional. Acolheu-me em sua casa, me ajudou, me incentivou, cuidou de mim como uma mãe. Tia, sua ajuda foi fundamental para os meus estudos no Rio de Janeiro. Estendo meus agradecimentos à Larissa, amada prima, que sempre me recebeu com tanto carinho.

AGRADECIMENTO ÀS MINHAS ORIENTADORAS

Dra. Elisabete Pimenta Araújo Paz e Dra. Girlene Alves da Silva, agradeço a vocês os exemplos de professoras e pesquisadoras, o respeito com que me trataram, a cumplicidade, o empenho, a confiança...

A cada uma agradeço também por me acolher em sua residência, nos horários de descanso e por buscarem sempre um horário que pudesse atender às minhas necessidades.

Cara Dra. Elisabete, tenho muito a lhe agradecer por estes quase três anos de convivência, percebi, na renomada Dra. em Enfermagem, uma amiga. Para mim, foi um desafio ser sua orientanda, pois, às vezes, foi difícil acompanhá-la devido a sua imensidão de saberes, mas atendia as minhas dificuldades e no nosso cotidiano de encontros, apresentou um modo de ser-com solícito, respeitoso e afetuoso, que me ajudou a me perceber como um ser capaz. Assim o medo de não conseguir cumprir as etapas transformou-se em ânimo, em força de vontade, em fome pelo saber.

Já a Dra. Girlene, minha querida Gigi, não encontro palavras para dizer o que tem representado em minha vida; você aceitou assumir o papel como minha coorientadora, conhecedora da literatura sobre aids, me ajudou a enveredar por este caminho, colaborando em todas as etapas de meu programa de doutoramento. Sendo responsável por também apaziguar meu coração nos momentos mais difíceis deste percurso. Amiga, serei eternamente grata a você por tudo!

No intercurso do Doutorado, digo sinceramente que, a cada etapa, eu me sentia desafiada, começando pelo exame de seleção, depois, com a elaboração do projeto e a definição do referencial teórico metodológico, nos estudos sobre Heidegger, nas estratégias da etapa de coleta de dados, na preparação para a qualificação, na utilização das ferramentas analíticas, na construção dos artigos, enfim, na elaboração da Tese. Sinto agora, que chego ao final de mais uma etapa de minha formação profissional, que tudo valeu a pena! Ter tido vocês como orientadoras e tê-las como amigas, pessoas memoráveis e admiráveis, é uma honra!

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Nestes dois anos e meio vivenciei desafios, investimentos, mudanças e várias passagens pelo percurso Rio-Juiz de Fora. Foram tempos de grandes des-cobertas, de retiro, introspecção, alegrias, novas amizades, de saudades... Chego a mais uma etapa de minha qualificação profissional e por isso venho agradecer a todos que marcaram de modo especial a minha historicidade. Agradeço...

Primeiramente, a Deus, que não me deixou abater diante das inúmeras dificuldades e, amparada pela fé, permitiu-me ser um ser-aí perseverante.

Às minhas amigas do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública (Marli Salvador, Ieda Ávila, Carmelita, Denise, Betânia, Inês, Maria das Dores, Mariléia Leonel e Maria Lúcia), que me incentivaram desde o início da construção do projeto para a seleção do curso de doutorado.

Às amigas Girlene (Gigi), Heloisa (Helô), Ana Salimena, Geovana, Vânia Bara e Mariluce pela amizade, carinho e apoio.

Aos amigos e eternos Mestres Walcir e Izabel Cristina dos Santos Vieira pela disponibilidade, amizade, cuidado, carinho e atenção que sempre me dedicaram, desde o período de acadêmica da EEAN/UFRJ. Vocês foram o exemplo que procurei seguir.

À amiga Vanessa (Vavá) e Paty, sinto-me abençoada pelo nosso ser-com; vocês foram singulares ao meu viver pessoal e profissional, pelos momentos de escuta, de diálogo, de ajuda, de apoio, de incentivo, enfim, de amizade.

Aos professores do curso de doutorado, que souberam conduzir com competência, disponibilidade e dedicação o curso.

Aos professores Gilvan Fogel, do Instituto de Filosofia da UFRJ, e Paulo Afonso do Instituto de Ciências Humanas da UFJF, que me aproximaram das leituras e permitiram-me apropriar da leitura de Martin Heidegger.

Ao Serviço de Assistência Especializada (SAE), na pessoa do Dr. Rodrigo Coelho Almeida, Coordenador Administrativo do Programa Municipal de DST/AIDS, da enfermeira Eugênia, Gláucia da psicóloga, das funcionárias Kátia Damazio e Sylvania Silva, do farmacêutico José Pessoa, pelo amparo e comprometimento no desenvolvimento da etapa de campo desta pesquisa.

Aos professores que atenderam prontamente ao convite para constituição da banca de avaliação deste trabalho.

À Sônia Xavier e Jorge Anselmo, da secretaria de pós-graduação da EEAN/UFRJ, pelo acolhimento, educação, generosidade e disponibilidade diante das demandas acadêmicas. A ajuda de vocês foi imprescindível para alcançar este momento de finalização do processo de doutoramento.

À Lucilene, funcionária da Faculdade de Medicina da UFJF, pela ajuda na revisão de português deste trabalho.

À Lúcia Marina Rodrigues, bibliotecária da EEAN/UFRJ, pela contribuição na formatação da ficha catalográfica desta tese.

AGRADECIMENTOS ESSENCIAIS

Agradeço...

A cada ser-adolescente que se mostrou disposto-para o encontro desta pesquisa, minha gratidão por terem compartilhado comigo o cotidiano de seu adolescer. A construção e contribuições desta Tese se tornaram possíveis porque vocês me permitiram isto.

“Creio que podemos transformar a tragédia da AIDS, da enfermidade e da doença, num desafio, numa oportunidade, numa possibilidade de recuperar na nossa sociedade, em nós mesmos, em cada um de nós e em todos nós, o sentido da vida e da dignidade. E, com esse sentido da vida e da dignidade, seremos capazes de lutar pela construção de uma sociedade democrática; de uma sociedade justa e fraterna”.

Herbert de Souza, o Betinho

RESUMO

SER ADOLESCENTE COM HIV: CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA ASSISTENCIAL EM SAÚDE

Zuleyce Maria Lessa Pacheco
Orientadora: Dra. Elisabete Pimenta Araújo Paz
Co-orientadora: Dra. Girlene Alves da Silva

Resumo da Tese de doutorado submetida ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

O objeto desta investigação foi o significado de ser adolescente com HIV. Os objetivos foram compreender o que significa ser adolescente convivendo com o HIV e como vivencia no cotidiano as relações afetivas sendo portador do HIV. Elegeu-se a fenomenologia, como método de investigação. O estudo foi desenvolvido no Serviço de Assistência Especializada com nove adolescentes portadores do HIV, que freqüentam esta unidade assistencial no município de Juiz de Fora. Para a obtenção dos dados utilizou-se o método de autorrelato, com a utilização da entrevista fenomenológica. A hermenêutica foi elaborada utilizando o referencial de Martin Heidegger. Elaboraram-se sete unidades de significados que mostraram que na maioria das vezes os adolescentes sabem de seu diagnóstico somente algum tempo após o tratamento; que têm bom relacionamento com os colegas, mas sua condição de portador do vírus é mantida em segredo com a família ou poucos amigos; os adolescentes conhecem algumas formas de transmissão do HIV, mas não compreendem bem este processo porém sabem que é necessário usar o preservativo se houver contato sexual. A hermenêutica mostrou que como seres-aí-com precisam de ajuda para assumir o cuidado com sua saúde e o tratamento; compreendem-se como portadores de uma doença crônica e que portando têm em mente a responsabilidade de se manterem com saúde para experimentarem novas oportunidades seguindo seu destino como ser de possibilidades.

Palavras chave: Adolescente. Portador. HIV. Relacionamentos. Filosofia.

Rio de Janeiro, Brasil
2010

SUMMARY

BEING AN ADOLESCENT WITH HIV: CONTRIBUTIONS TO THE PRACTICE IN HEALTH CARE

Zuleyce Maria Lessa Pacheco
Advisor: PhD Elisabete Pimenta Araújo Paz
Co-advisor: PhD Girlene Alves da Silva

Summary of Doctoral Thesis submitted to the Program of Post-graduation in Nursing, School of Nursing Anna Nery, Federal University of Rio de Janeiro (UFRJ), as part of the requirements needed to obtain the title of PhD in Nursing.

The object of this research was the sense of being an adolescent with HIV. The goals were understand what it means being an adolescent living with HIV and as experience in the daily the affective relations being HIV. Elected-if the phenomenology, as a method of research. The study was developed in the service of specialist assistance with nine adolescents with HIV, who attend this care unit in the city of Juiz de Fora. To obtain the data used-method autorrelato, with the use of phenomenological interview. The hermeneutics was drawn up using the referential of Martin Heidegger. Seven drafted-units of meanings that showed that in most cases the adolescents know its diagnosis only some time after treatment; they have good relations with colleagues, but its condition bearer of the virus is kept secret with the family or few friends; adolescents know some forms of transmission of HIV, but not understand this process but know that it is necessary to use the preservative if sexual intercourse. The hermeneutics showed that as beings-with-there need help to take care with their health and treatment; include-if as bearers of a chronic disease and presenting have in mind the responsibility to maintain health to try out new opportunities following their destination as being with possibilities.

Keywords: Adolescents. Bearer. HIV. Relationships. Philosophy.

RESUMEN

SIENDO UN ADOLESCENTE CON EL VIH: CONTRIBUCIONES A LA PRÁCTICA EN LA ATENCIÓN DE SALUD

Zuleyce Maria Lessa Pacheco
Orientadora: Dra. Elisabete Pimenta Araújo Paz
Co-orientadora: Dra. Girlene Alves da Silva

Resumen de Tesis Doctorales presentadas al Programa de Post-graduación en Enfermería, Escuela de Enfermería Anna Nery, Universidad Federal de Río de Janeiro (UFRJ), como parte de los requisitos necesarios para obtener el título de doctor en Enfermería.

El objeto de esta investigación fue la sensación de ser un adolescente con el VIH. Los objetivos eran entender lo que significa ser un adolescente viven con el VIH y experiencia en el diario las relaciones afectivas ser VIH. Elegido-si la fenomenología, como método de investigación. El estudio fue desarrollado en el servicio de asistencia especializada con nueve adolescentes con VIH, que asistir a esta unidad de cuidados en la ciudad de Juiz de Fora. Para obtener los datos utilizados-método autorrelato, con el uso de entrevista fenomenológica. La hermenéutica fue elaborado de acuerdo con el referencial de Martin Heidegger. Siete redactado-unidades de significados que mostró que en muchos casos los adolescentes saben su diagnóstico sólo algún tiempo después del tratamiento; tienen buenas relaciones con sus colegas, pero su condición portador del virus se mantiene en secreto con la familia o pocos amigos; Los adolescentes saben algunas formas de la transmisión del VIH, pero no entienden este proceso, pero sabemos que es necesario utilizar el preservativo si sexuales. La hermenéutica demostró que como seres-con-no necesita ayuda a tener cuidado con su salud y tratamiento; Incluir-si, como portadores de una enfermedad crónica y presentar tienen en cuenta la responsabilidad de mantener la salud a probar nuevas oportunidades después de su destino como con posibilidades.

Palabras clave: Los adolescentes. Portador. El VIH. Relaciones. Filosofía.

Rio de Janeiro, Brasil
2010

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 A HISTÓRIA DA EPIDEMIA DA AIDS E A VULNERABILIDADE DOS ADOLESCENTES	26
2.1 Resgatando a história da epidemia da aids	32
2.2 A vulnerabilidade entre os adolescentes	32
3 REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO DO ESTUDO	39
3.1 A fenomenologia	39
3.1.1 A fenomenologia de Heidegger	40
3.2 O cotidiano	43
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	48
4.1 Tipo de estudo	48
4.2 O cenário da pesquisa	49
4.3 O encontro com os sujeitos	50
4.4 A obtenção dos depoimentos	51
4.5 A análise compreensiva	54
5. AS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO	56
5.1 Unidade 1- Na maioria das vezes, os adolescentes sabem de seu diagnóstico somente algum tempo após o tratamento ou por um profissional específico.	57
5.2 Unidade 2 – O cotidiano do adolescente portador de HIV é preenchido com atividades escolares, domiciliares e lúdicas pertinentes à idade.	59
5.3 Unidade 3 – Os adolescentes portadores de HIV têm bom relacionamento com os colegas, mas mantêm em segredo com a família ou poucos amigos sua condição de portador do vírus.	61
5.4 Unidade 4 – Os adolescentes conhecem algumas formas de transmissão do HIV, mas ainda não as compreendem bem.	63

Sabem que é preciso tomar alguns cuidados para evitar que a doença passe para outras pessoas.

5.5 Unidade 5 - Ser portador do vírus HIV é também a possibilidade de fazer a gestão diária do uso de muitos medicamentos, pois sabem que é importante tomar os remédios, para se manterem sem problemas relacionados ao HIV. 65

5.6 Unidade 6 – Para o adolescente portador do HIV, manter uma vida saudável significa ter boa alimentação, praticar esportes e fazer os exames laboratoriais. 67

5.7 Unidade 7 – Os adolescentes preocupam-se com as relações afetivas e sabem que é necessário usar o preservativo se houver contato sexual. 68

6 A HERMENÊUTICA 71

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 81

REFERÊNCIAS 86

ANEXO A – Parecer de aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UFJF 98

ANEXO B – Autorização Institucional para realizar a pesquisa 99

ANEXO C - Termo de Assentimento Informado 101

ANEXO D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 102

APÊNDICE A – Perguntas fenomenológicas 103

APÊNDICE B - Caracterização dos adolescentes entrevistados 104

APÊNDICE C – Entrevistas 105

1 INTRODUÇÃO

A adolescência é caracterizada como uma fase de transição da vida infantil para a adulta, e se trata de um período cronológico que compreende a faixa etária de 10 a 19 anos (BRASIL, 1996a). Em relação à abrangência etária, no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considera-se adolescência o período entre 12 a 18 anos (BRASIL, 2005).

A adolescência é um período relativamente curto na vida do homem, sendo entendido como um momento de passagem, que varia de acordo com o contexto social em que o sujeito está inserido. Neste sentido, por ser influenciado pelo ambiente social, podemos encontrar jovens sujeitos a vários problemas relacionados à saúde e, dentre eles, destaca-se o início precoce da vida sexual, o que os coloca vulneráveis às Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida¹ (aids), importantes problemas que afetam a saúde pública brasileira.

Durante essa fase da vida, o adolescente vivencia profundas transformações em seu corpo. Trata-se da puberdade, que demarca o período de maturação sexual com aparecimento dos caracteres sexuais secundários, aceleração do crescimento, crescente ação hormonal, maturação das gônadas, entre outras características (BRITO, 1996). No entanto a puberdade não se refere apenas a mudanças fisiológicas. Por estar inserida na adolescência, a puberdade ganha visibilidade e significado, pois é no meio social onde o sujeito está inserido que “[...] se pode falar em puberdades” (MAHEIRIE et al., 2005, p.538).

Na adolescência, o jovem vivencia mudanças psicológicas que o levam a uma nova relação com os pais e com o mundo. Ele vivencia um processo de perdas, como a perda do corpo infantil, a perda dos pais superprotetores da infância e perda da identidade infantil. Ele pode ser considerado como um ser que luta por se realizar como adulto, estimulado e, ao mesmo tempo, ameaçado pela sociedade, que rotula a adolescência como a fase da rebeldia. Sem lhe transmitir as orientações de que

¹ Durante reunião da Comissão Nacional de Aids em 2001, tomou-se a seguinte deliberação: a palavra Aids será considerada como substantivo comum, recebendo grafia em caixa baixa, quando se tratar de epidemia. Terá caixa baixa e alta quando for nome de um setor, título, etc. Já quando a palavra estiver entre outras siglas, e estas estiverem grifadas em caixa alta, a palavra aids seguirá a mesma regra. Neste trabalho, considera-se este padrão adotado pelo Ministério da Saúde.

necessita, esta mesma sociedade exige do adolescente uma atitude mais coerente com as expectativas sociais (BRASIL, 1996 a).

Neste contexto, o jovem adolescente se percebe no mundo com um novo corpo e passa a vivenciar toda a energia própria deste período da vida, o que lhe motiva a tomar atitudes pessoais e sociais. Assim, somada a essa nova imagem corporal, vem sendo construída sua nova identidade (CANO, FERRIANI, GOMES, 2000).

Segundo Reich (1986), após a Segunda Guerra Mundial, houve uma crescente liberação da censura, o que propiciou aos jovens imagens sexuais cada vez mais pornográficas, advindas da Revolução Sexual do pós-guerra. Essas imagens divulgadas por todos os meios de comunicação provocam o que o autor denomina vulgarização sexual, e, nesta situação, temos um indivíduo despreparado, muitas vezes, para assumir sua sexualidade com responsabilidade, favorecendo o crescimento do número de adolescentes grávidas, abortos ilegais, Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e aids. Apesar da evolução técnico-científica que a sociedade vem passando, o que vem sendo percebido é que os adolescentes encontram-se pouco esclarecidos e pouco orientados a respeito de sua sexualidade.

Como profissional de saúde que atua com adolescentes, meu interesse sempre esteve voltado para as questões relativas à saúde sexual e reprodutiva do adolescente. Com a Graduação em Enfermagem no ano de 1996, desenvolvi minha monografia abordando as gestantes adolescentes, inscritas no programa de pré-natal de um hospital-escola do município do Rio de Janeiro, na qual busquei conhecer que fatores as teriam levado a engravidar. Isso me incomodava porque, durante a formação profissional, percebia que muitas delas procuravam o serviço pré-natal quando a gravidez já se mostrava avançada. Questionava-me sobre que fatores teriam levado essas jovens a engravidar? Como seria para elas estar nesta condição?

Nesse trabalho, constatei por seus relatos que as jovens eram susceptíveis à gravidez, devido à falta de orientação quanto aos métodos contraceptivos, bem como a inexperiência quanto ao uso desses métodos. Muitas referiram que o processo gestacional havia sido permeado por sofrimento, devido ao sentimento de negação do seu estado gestacional, em que tanto o meio familiar quanto o meio social geraram sentimentos de medo, de abandono, rejeição, desilusão e discriminação.

Com outros estudos desenvolvidos a partir dessa época, passei a enxergar a gestação na adolescência como uma questão desafiadora para os profissionais de saúde pública, tendo em vista as mudanças sociais advindas com a espera e a chegada do bebê (interrupção dos estudos, parar de trabalhar e mais a alteração de se ter outro papel além de filha, agora também mãe), que faziam com que elas assumissem responsabilidades de uma mulher adulta, sem que houvesse clareza quanto ao exercício do papel de mãe.

Na oportunidade da conclusão do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem em Nível de Especialização nos Moldes de Residência, na área de Concentração Saúde da Mulher e da Criança em 1998, desenvolvi minha monografia de final de curso tendo como sujeitos do estudo adolescentes da classe média alta, matriculados na oitava série de uma escola particular na Zona Sul do município do Rio de Janeiro, a partir de um questionamento que me acompanhava ao longo do curso: será que os adolescentes da Zona Sul, de classe média alta, têm menor susceptibilidade à gestação não planejada e menor vulnerabilidade às DST, pelo fato de terem mais acesso à informação do que os da classe média baixa? Para responder a esta questão, busquei conhecer quais os meios utilizados por eles para a obtenção de informações sobre a relação sexual e que métodos ou estratégias utilizavam para evitar as DST ou gravidez.

A partir dos seus relatos, constatei que o adolescente sente certa vergonha em comentar sobre a percepção a cerca das modificações corporais vivenciadas. No que diz respeito aos meios que utilizavam para obterem informações, o estudo mostrou que os rapazes possuíam um diálogo mais aberto com os pais, mas tanto os rapazes como as moças não sabiam as formas de prevenção das DST, e um número reduzido citou o uso do preservativo e a pílula anticoncepcional como preventivos da gravidez, desconhecendo que, neste caso, o anticoncepcional oral tem a função de contracepção.

Estes resultados, somados a outros estudos desenvolvidos durante minha trajetória profissional, me fizeram perceber que o diálogo sobre o sexo ainda é tabu na sociedade do século XXI e que a vulgarização sexual apresentada pelos diversos meios de comunicação, colocando o sexo como um bem de consumo ao alcance de todos, contribui com informações que não favorecem a linguagem franca sobre o tema.

Pude perceber que a educação para a saúde é uma das ferramentas do cuidar em enfermagem que deve ser valorizada no atendimento ao adolescente no que diz respeito a sua saúde sexual e reprodutiva. O educador sexual, segundo o Programa Saúde do Adolescente, deve ser imparcial, não colocando em discussão seus conceitos religiosos ou morais, mas tão somente fornecendo subsídios para que o adolescente possa fazer suas escolhas com segurança e consciente das consequências (BRASIL, 1996a), entretanto esta atitude não é fácil para os que se propõem desempenhar este papel.

Ao término da especialização, atuei como enfermeira obstetra em um hospital filantrópico especializado na assistência à mulher, à criança e à adolescente, onde a humanização da assistência às usuárias vem sendo implementada como filosofia de trabalho desde sua inauguração. À época em que atuei nesta instituição, também realizei o mestrado em enfermagem na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), cujo objeto de estudo foram as questões da humanização relacionadas à assistência à mulher. Desenvolvi a dissertação sobre a vivência assistencial a adolescentes puérperas no trabalho de parto e no parto, em que estas expressaram livremente suas percepções neste período caracterizado como de intensas emoções.

Compreendi que passar pelo processo do parto significou para elas ter o corpo controlado, vivenciar a turbulência da dor, mas, ao mesmo tempo, sentir alívio e prazer ao ter o filho nos braços, e a assistência humanizada foi destacada tendo em vista o fato de terem sido ouvidas e respeitadas em seus desejos, quando tiveram por perto alguém que lhes apoiasse e que lhes transmitisse carinho (OLIVEIRA, 2002).

Atualmente como Professora do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, atuando desde 2005 na coordenação do projeto de extensão “Promoção da Assistência Integral à Saúde da Mulher”, em que realizo Grupos de Direitos Sexuais e Reprodutivos, climatério e com gestantes, em uma Unidade Básica de Saúde da Zona Sul de Juiz de Fora, tenho me deparado com um número crescente de adolescentes que buscam os serviços de saúde para atendimento em Saúde Reprodutiva. Estas jovens relatam o início da vida sexual e tenho percebido o despreparo para as práticas sexuais, que repercute em um estado de susceptibilidade em adquirir uma gestação não planejada, estando vulneráveis às DST/aids.

Paralelamente ao desenvolvimento desse projeto, no ano de 2006, iniciei a pesquisa intitulada “O adolescente sexualmente falando”, com adolescentes de 5a a 8a séries de uma escola localizada no mesmo bairro do projeto citado anteriormente, com os objetivos de compreender como eles vivenciavam as mudanças fisiológicas e psicológicas da adolescência; caracterizar seus saberes e práticas sobre a relação sexual, a contracepção e os meios para evitar as DST. Os resultados apontaram que os jovens utilizam sua sexualidade como forma de se projetar no mundo adulto, de mostrar que não são mais crianças. Outra questão relevante foi o fato de que eles têm o conhecimento do preservativo e reconhecem sua importância, porém não o utilizam em todas as relações porque nem sempre o desejam (COSTA, PACHECO, SILVA, 2007).

Os resultados obtidos com este estudo motivaram-me a iniciar, no último semestre 2006, na própria escola, atividade de educação sexual com os adolescentes matriculados nas sétimas e oitavas séries do ensino fundamental, incluindo-a nos objetivos do projeto de extensão. Com esta atividade, os estudantes passaram a frequentar os grupos de Direitos Sexuais e Reprodutivos que ocorrem na Unidade Básica de Saúde do bairro, para obterem o método contraceptivo de sua escolha.

Os (as) adolescentes e os (as) jovens têm direito de ter acesso a informações e educação em saúde sexual e saúde reprodutiva e ter acesso a meios e métodos que auxiliem a evitar uma gravidez não planejada e a prevenir-se contra as DST/HIV/AIDS, respeitando sua liberdade de escolha (BRASIL, 2006a, p.6).

Com a repercussão positiva deste trabalho no Departamento ao qual pertencço na FACENF/UFJF, passei a desenvolver também atividades de educação sexual para adolescentes matriculados em uma escola de outro bairro da cidade. Ao final de um dos grupos, fui comunicada pela diretora de que, entre os adolescentes que participaram da atividade de educação sexual, havia portadores do vírus da aids. A diretora destacou a importância da manutenção dessa atividade de educação sexual, que não era realizada por nenhum professor da escola, pois estes se encontravam despreparados para trabalhar a questão sexualidade, ainda mais quando se deve abordar não apenas os conceitos de adolescência, mas tentar esclarecer as dúvidas, ansiedades, medos que possam estar vivenciando o adolescente portador do vírus da aids (HIV).

De acordo com Altmann (2001, p. 575), “a intensificação das preocupações com a orientação sexual na escola está vinculada à proliferação de casos de DST/aids e ao aumento de casos de gravidez entre adolescentes”.

No Brasil, segundo a Coordenação Nacional de DST/AIDS, do início da epidemia até julho de 2005, já foram notificados 371.827 casos e o país apresenta, ao longo da história da epidemia, mudanças no perfil epidemiológico, sendo que a cada ano vem aumentando o número de adolescentes contaminados (BRASIL, 2006b).

Atualmente a diminuição da transmissão vertical tem sido demonstrada em diferentes estudos, com um decréscimo na notificação dos casos de crianças entre 5 e 12 anos, tendo como fator contribuinte para este resultado o uso precoce de antirretrovirais disponibilizados no pré-natal, no momento do parto e do pós-parto. O recém-nascido filho de portadoras do HIV também deve receber antirretroviral durante as primeiras oito horas após o nascimento e este deve ser mantido durante as seis primeiras semanas de vida, uma vez que tais medicamentos reduzem a carga viral materna (BRASIL, 2004).

Além disso, a promoção de intervenções que propiciem a realização rápida do parto, com adequada assistência ao binômio mãe e filho, também é fator contribuinte para a redução da transmissão vertical do HIV (BRASIL, 2004; BRASIL, 2003).

Tais medidas foram decorrentes, a princípio, da aplicação do protocolo 076/93, que garantiu a oferta destes insumos às gestantes infectadas e aos filhos recém-nascidos, pelo Programa Nacional de DST/AIDS. Mais tarde, em 2001, o Ministério da Saúde, por meio da Coordenação Nacional de DST, através do Comitê Assessor para Recomendações de Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes, fez uma revisão deste protocolo. Posteriormente, em 2004, o Ministério da Saúde reuniu novamente o Comitê e uma nova revisão foi realizada, com vistas à redução da transmissão vertical (BRASIL, 2001a; BRASIL, 2004).

Apesar destas medidas profiláticas, vemos um lamentável aumento da notificação de aids entre adolescentes de 13 a 19 anos cujas mães não seguiram corretamente as Recomendações de Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes (BRASIL, 2003; MARINS et al., 2003a; MATIDA et al., 2004). Mesmo com este conjunto de normatizações para prevenção da aids,

também se observa que, na política de ações de prevenção da epidemia ou de seu controle, há um hiato quanto ao desenvolvimento de ações educativas direcionadas ao grupo de adolescentes que foi infectado no período gestacional, ou pelo uso compartilhado de agulhas contaminadas, em se tratando de usuários de drogas por via endovenosa, ou pela não utilização de preservativos durante a relação sexual.

Ao analisarmos os Parâmetros Curriculares Nacionais (PCNs), vemos que foi a partir da criação do tema transversal “Orientação Sexual” que a sexualidade começou a ser trabalhada no âmbito escolar. O tema, entretanto, aborda o risco da contaminação pelo HIV (BRASIL, 1997), mas não leva em conta a necessidade de ampliar o foco do direcionamento para a abordagem aos jovens contaminados pelo HIV e que fazem parte do mundo escolar.

Tais considerações me levaram a pensar sobre como deveriam ser conduzidas as ações educativas de prevenção se existe um “desconhecimento” sobre quais são as reais necessidades dos jovens portadores do HIV; se os profissionais de saúde que trabalham com adolescentes portadores do HIV têm se preocupado em direcionar suas ações às necessidades deste grupo, para produzirem ações educativas que respondam às demandas colocadas ou identificadas. Tais questões me remeteram a pensar sobre como deve ser trabalhada a educação em saúde nos ambientes escolares, nos serviços assistenciais e nos locais de convivência dos jovens portadores do HIV, fazendo com que possam discutir com os profissionais seus problemas e sua vida, no sentido de reduzir a transmissão do vírus e manter sua saúde e bem-estar.

Na literatura sobre a epidemia da aids, encontrei trabalhos pautados na abordagem clínica da doença, no tratamento antirretroviral e na perspectiva da qualidade de vida, na epidemiologia, na vulnerabilidade ao HIV/aids, prevenção da aids, na compreensão dos cuidados a partir dos cuidadores e sobre como comunicar o diagnóstico. Compreendi que a vivência da população jovem portadora do HIV, seus saberes e práticas em relação à epidemia do HIV/aids e a dimensão existencial de ser portador do vírus e a sua sexualidade são questões que ainda não estão privilegiadas na literatura, apesar de sua relevância quando se discute o papel dos serviços, dos profissionais de saúde e da intersetorialidade com o setor educação (ABADIA-BARRERO, 2002; AYRES, CALAZANS, FRANÇA JR, 1998; BRITO, CASTILHO, SZWARCOWALD, 2001; CROZATTI, 2007; FERRAZ, 1998; MARQUES, et al., 2006; RAMOS, PEREIRA, ROCHA, 2001; PAIVA, PERES, BLESSA, 2002).

O município de Juiz de Fora conta com algumas instituições que atendem adolescentes com HIV. A cidade possui uma instituição filantrópica que abriga e presta assistência às pessoas que não têm condição de manter-se no município para se tratar, fazendo parte da rede de apoio aos portadores e doentes com aids e seus familiares e também assiste crianças órfãs da aids com o aval do Conselho Tutelar Local. Outro espaço de apoio é o Grupo Casa, uma Organização Não Governamental que tem como objetivo lutar contra a discriminação, preconceito e resgate da cidadania dos portadores do HIV/aids e seus familiares. A terceira instituição é o Serviço de Assistência Especializada (SAE), implantado em 28 de setembro de 1996, através de um convênio firmado entre a Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura Municipal de Juiz de Fora e o Ministério da Saúde. O SAE é um ambulatório municipal do Sistema Único de Saúde que presta assistência às pessoas portadoras do HIV e também a pacientes com aids, de diversas faixas etárias.

Desde sua implantação até o mês de dezembro de 2007, o número total de pacientes soropositivos admitidos no SAE foi de 2.717, sendo 1.657 (61%) homens e 1.060 (39%) mulheres, residentes dentro ou fora do município de Juiz de Fora (SSSDA/JF, 2007). O número de adolescentes atendidos pelo serviço no ano de 2007 até outubro de 2008 perfaz um total de 83 adolescentes (SINAN, 2008). Estes, de acordo com as informações fornecidas por profissionais que gerenciam o atendimento, foram descobertos como portadores a partir do teste feito com a mãe HIV positiva. Outro modo de confirmação do HIV foi pelo não seguimento pelas gestantes “das Recomendações de Terapia Antirretroviral (TARV) e das demais condutas relacionadas à profilaxia da transmissão vertical do HIV” (BRASIL, 2004, p.3).

De acordo com os dados fornecidos pela coordenação do Programa Municipal de Combate à Aids da Prefeitura de Juiz de Fora, o número de notificações em maiores de 13 anos residentes na cidade caiu no ano de 2009, sendo que, até o mês de novembro foram identificados 33 novos casos e a epidemia está concentrada na faixa etária entre 14 e 24 anos (GRUPPI, 2009).

Desde o início da epidemia até o ano de 2006, dentre as 76 microrregiões do Estado de Minas Gerais, o município de Juiz de Fora aparecia como sendo o segundo com maior número de casos notificados de aids (SES/MG, 2007). O Sistema de Informações de Agravos de Juiz de Fora, no ano de 1987 a 2006,

registrou 24 casos em mulheres de 15 a 19 anos e 39 casos em homens de 10 a 19 anos. No ano de 2007, foram diagnosticados na cidade mais dois novos casos da doença (SINAN, 2008). Atualmente, segundo dados do Boletim Epidemiológico DST/aids, a cidade lidera a taxa de incidência de casos de aids em Minas Gerais BRASIL, 2009a).

A cidade conta ainda com o serviço de um Centro de Testagem Anônima para AIDS (CTA) localizado no mesmo prédio do SAE. O CTA, diante da confirmação do diagnóstico soropositivo, faz o aconselhamento e encaminha o indivíduo para o SAE, onde ele é atendido por uma psicóloga, que faz o acolhimento e a abertura do prontuário, apresentando-o ao serviço e, paralelamente, realiza o agendamento médico. Dependendo da urgência, tudo isso ocorre no mesmo dia em que se recebe o diagnóstico.

Outra porta de entrada para o SAE é o encaminhamento interno ou externo dos companheiros (as) ou parceiros (as) do(a) usuário(a) em atendimento na instituição. Ao serem confirmados como soropositivo, estes passam a ser usuários do serviço e entram no fluxo de atendimento conforme exemplificado. Existe também a entrada no SAE daqueles pacientes que foram internados nos hospitais devido a infecções oportunistas e receberam o diagnóstico sorológico positivo na internação.

Ao refletir sobre como é a vida dos adolescentes escolares acompanhados por serviços de saúde públicos ou privados, percebo que desconhecemos muito de suas experiências, ou mesmo que não sabemos o que querem dos profissionais, seja da área da educação, quando discutem as questões sobre sexualidade, ou da saúde, nas escolas, ou dos profissionais de saúde que também trabalham nos serviços assistenciais com as mesmas questões.

Meus questionamentos não se esgotaram e ainda busco respostas para algumas questões: quais são os receios que estes jovens têm em relação ao seu papel como membros de um grupo social, que práticas de cuidado com a saúde eles realizam, como protegem a si ou seu companheiro (a) da transmissão do HIV sem comprometerem seus relacionamentos afetivos? O que valorizam como cuidado de saúde, a partir de saberem-se portadores do HIV? Quais são suas dúvidas em relação ao início da atividade sexual e à própria atividade sexual? O que pensam sobre o risco de gravidez, de contaminarem outras pessoas ou se

autocontaminarem? Como enfrentam o dia a dia sendo portadores do HIV? A condição de ser portador do HIV é um segredo que perpassa sua vida?

Decerto que muitas destas questões podem ser encontradas na literatura científica, porém, durante a fase de busca por conhecer como o tema Adolescente com HIV vinha sendo discutido em revistas científicas ou livros da área da saúde, não se identificaram questões existenciais deste grupo analisadas a partir de sua perspectiva como sujeitos que vivenciam uma situação singular, pois conviver com o HIV traz uma série de compromissos consigo mesmo e com o grupo social no sentido lato da expressão proteção coletiva (AYRES, et al., 2004; BUCHALLA, PAIVA, 2002; FRANÇA JR, DORING, STELLA: 2006; VILLELA, DORETO, 2006).

Em busca de conhecer o ser adolescente HIV positivo convivendo com sua sexualidade e inserido em um contexto social, é que se delimitou como objeto desta investigação: **o significado de ser adolescente com HIV**. Acredito que somente dando voz a estes sujeitos é que se poderá revelar o que ainda não foi dito, já que cada um com sua história, crenças, valores, tem sua maneira própria de estar no mundo e enfrentar os desafios que este lhe coloca.

Frente a essa problemática, elaboraram-se como questões norteadoras: Como é ser adolescente portador do HIV? Como é o cotidiano de ser adolescente portador do HIV? Como ele vivencia no cotidiano os relacionamentos afetivos?

Os objetivos do estudo são:

- Compreender o que significa ser adolescente convivendo com o HIV;
- Compreender como o adolescente vivencia no cotidiano os relacionamentos afetivos sendo portador do HIV.

Acredita-se que o fenômeno ser adolescente portador de HIV e a vivência dos relacionamentos afetivos só se desvelarão para os profissionais de saúde se estes aproximarem o modo de ser profissionais de saúde/educadores ao modo de ser adolescentes portadores do HIV. Este fenômeno ainda precisa ser investigado particularmente no campo da enfermagem, para que possamos implementar ações que estejam direcionadas às reais necessidades destes jovens, favorecendo sua relação com a vida, com os outros e valorizando a interlocução, o diálogo e a corresponsabilidade do jovem pela manutenção de sua saúde.

Esperamos que os resultados obtidos com este estudo possam mostrar pontos do cotidiano existencial dos jovens que estejam relacionados ao seu estado de vulnerabilidade, para auxiliar na orientação de estratégias de redução desta condição em seus espaços de convivência, em destaque, o espaço escolar.

Além disso, espera-se fornecer subsídios à enfermagem, bem como para os demais profissionais que trabalham com a promoção da saúde dos adolescentes no contexto individual e coletivo, com vistas à prevenção da disseminação do vírus e o cuidado dos jovens que já desenvolveram a imunodeficiência, de forma individualizada, tendo em vista a melhora na expectativa da qualidade de vida e saúde.

2 A HISTÓRIA DA EPIDEMIA DA AIDS E A VULNERABILIDADE DOS ADOLESCENTES

2.1 Resgatando a história da epidemia da aids

Ao longo da história, a humanidade vem convivendo com uma série de agravos à saúde, e, dentre eles, a peste, que destruiu populações inteiras; a varíola e a cólera, que despertaram o medo; a hanseníase, que gerou ações políticas que determinaram a exclusão social dos doentes. As doenças sexualmente transmissíveis (DST), conhecidas desde a antiguidade, constituem-se em objeto de preocupação por parte das autoridades da saúde, desde o século XIV, quando, junto com a tuberculose, foram apontadas como mal do século (SILVA, 2004).

No entanto, nenhuma das DST tem exigido tanto esforço para ser controlada quanto a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS), conhecida a partir do início da década de 80, contra a qual vêm sendo canalizados esforços de países de todo o mundo na luta para dar respostas a esta epidemia (AYRES, CALAZANS, FRANÇA JR, 1998; BARBOSA, SAWYER, 2003; REPPOLD et al., 2004).

Os primeiros casos de aids foram registrados em junho de 1981 pelo Center for Disease Control and Prevention dos Estados Unidos da América (CDC, EUA), a partir da ocorrência de casos graves de pneumonia em pacientes, sem antecedentes clínicos e, em sua maioria, homossexuais. Esses pacientes faleciam de infecções e neoplasias raras, como a infecção por “Pneumocystis carinii e o Sarcoma de Kaposi”, fato que possibilitou a vinculação da epidemia com a homossexualidade e contribuiu para que a aids fosse entendida como uma doença que atingia grupos específicos que não apresentavam uma vida sexual dita “normal” e que passaram a ser denominados de grupos de risco (GONÇALVES, SÁ, CARLOS, RUBINI, 1995, p. 208; SCHECHTER, 1998).

Ainda que, em 1981, fosse desconhecida a etiologia da aids, o CDC salientava que os casos de aids estariam associados a “uma disfunção da imunidade celular relacionada a uma exposição comum” e “uma patologia adquirida por contato sexual” (CDC, EUA, 2001, apud SANTOS, TAYARA, BUCHALLA, LAURENTI, 2002, p. 3).

Os anos de 1981 a 1984 foram considerados o período de descoberta da doença. Os dados da epidemia permitiram associá-la à transmissão de um agente infeccioso veiculado pelo sangue, contato sexual e eventos perinatais, o que determinou o início da denominada fase do não, com um alerta à população para não doar sangue, não ter relações sexuais sem preservativo e não utilizar drogas injetáveis. Em 1983, o vírus foi isolado pela equipe do pesquisador francês Luc Montagnier e, em 1984, pela equipe do americano Gallo (AYRES et al., 1999).

Nos anos 80, no Brasil, a epidemia atingia principalmente os homo/bissexuais do sexo masculino, brancos e de classe média alta. Porém, com o decorrer do tempo, a aids foi se disseminando na população geral. A transmissão sexual é bidirecional, tanto nas relações heterossexuais como nas homossexuais, sendo que o risco de contrair HIV pode aumentar se houver a existência de úlceras genitais e doenças sexualmente transmissíveis. A transmissão do vírus via transfusão de sangue e hemoderivados teve uma acentuada diminuição com o aprimoramento da triagem em bancos de sangue em 1985, contudo a transmissão sanguínea através do compartilhamento de seringas em usuários de drogas injetáveis continuou a aumentar. Outra forma de contágio é a transmissão vertical, de mãe para filho, que pode acontecer durante a gestação, no momento do parto e durante o aleitamento materno (SCHECHTER, 1998).

Em 1986, um grupo internacional para taxonomia em vírus, juntamente com a Organização Mundial de Saúde (OMS), adotou a terminologia vírus da imunodeficiência adquirida e, sob a sigla HIV, passou a ser conhecido mundialmente (SCHECHTER, 1998; XAVIER, LEITE, BRAGA, NUNES 1997). No entanto, somente em outubro de 2008, o prêmio Nobel de Medicina é concedido à equipe do professor Luc Montagnier, em reconhecimento pela descoberta do vírus que causa a aids (THE NOBEL PRIZE IN PHYSIOLOGY OR MEDICINE, 2008).

De acordo com Silva (2004), rapidamente a vinculação da aids aos denominados grupos de risco e de comportamento de risco saiu do universo reificado dos especialistas e foi divulgada pela mídia, o que contribuiu para que a sociedade assistisse não somente ao nascimento de uma nova doença, mas à verdadeira construção social da aids, baseada em critérios de exclusão, originando atitudes de preconceito, discriminação e estigmatização para com as pessoas infectadas pelo vírus HIV. As formas de vivenciar a sexualidade vinculadas à doença acabaram por gerar “culpados” (homossexuais, profissionais do sexo e usuários de

drogas endovenosas) e “vítimas” (hemofílicos, mulheres casadas e crianças) entre os vários segmentos sociais.

Durante os anos de 1985 a 1988, a epidemia ultrapassava os limites geográficos, étnicos, de orientação sexual, e de gênero. No Brasil, devido a suas dimensões continentais, o perfil inicial da epidemia apresentou diferenças regionais, mas, ao mesmo tempo, semelhanças na maioria das regiões brasileiras, com notificação primeiramente na população de homens que fazem sexo com homens (SILVA, 2004).

Na segunda metade da década de 80, foram notificados casos em indivíduos que receberam a transfusão de sangue e hemoderivados, o que culminou na implantação da legislação específica de controle do sangue e hemoderivados, instituída em 1988 (BRASIL, 2001b). O uso de drogas injetáveis, entretanto, adquiriu particular relevância enquanto categoria de exposição ao HIV nas regiões Centro-Oeste, Sul e Sudeste, sendo que, nesta última, tornou-se um fator de diferenciação nos padrões de transmissão do HIV no país (SZWARCOWALD, 2001).

Para controlar a epidemia da aids em âmbito nacional, foi criado, em 1986, o Programa Nacional de DST e AIDS com o objetivo de reduzir a incidência e melhorar a qualidade de vida das pessoas com HIV/aids (BRASIL, 1986). Este Programa reúne periodicamente especialistas no tratamento da doença para estabelecer parâmetros para o tratamento e acompanhamento de pessoas com aids. Estes consensos são disponibilizados ao público, servindo de guia de orientação aos profissionais envolvidos no tratamento e também para a aquisição dos medicamentos preconizados (BRASIL, 2006b).

Nos anos 90, foi constatada uma mudança no perfil epidemiológico, quando um número crescente de casos entre mulheres que viviam em relacionamento heterossexual estável, com um único parceiro fixo, apareceram contaminadas pelo vírus HIV, o que foi denominado de “feminização da aids” (BRITO, CASTILHO, SZWARCOWALD, 2001, p.214). As crianças e pessoas de todas as classes sociais foram afetadas, principalmente aquelas pertencentes às populações mais vulneráveis socioeconomicamente, o que foi denominado de “pauperização da epidemia” (BASTOS, SZWARCOWALD, 2000, p.68), sendo detectadas três vias de exposição ao HIV, a sexual, a sanguínea e a perinatal.

Diante do seu caráter transmissível e do isolamento de seu agente etiológico, fez-se necessário processar respostas à epidemia, e, na prática da saúde

pública, ações direcionadas ao portador como o “seu diagnóstico precoce, possibilidades de vacinas, drogas específicas e clínicas sentinelas” foram desenvolvidas no sentido de controlar o aumento explosivo de casos (SILVA, 2004, p. 28-29).

Os anos 90 configuraram-se como a segunda década da epidemia, em que a distribuição das drogas antirretrovirais pelo Sistema Único de Saúde desde 1996, ano de publicação da Lei 9.313, denominada Lei Sarney (BRASIL, 1996c), favoreceu que indivíduos infectados pelo HIV permanecessem indefinidamente na condição de latência, sem necessariamente preencherem os critérios de definição de caso de aids e, portanto, sem serem notificados², além de contribuir para o aumento da sobrevivência dos portadores. A partir do acesso universal ao tratamento antirretroviral, a doença passou a assumir um “caráter crônico-degenerativo”, devido à ampla utilização desta terapia (BRASIL, 2007, p.7).

No entanto, longos períodos assintomáticos ou de latência, em que o tempo para o desenvolvimento da doença após a soroconversão leva em “média dez anos”, podem ser interrompidos pelo surgimento das infecções oportunistas, caso os indivíduos não façam uso correto da terapia antirretroviral (BRITO, CASTILHO, SZWARCOWALD, 2000; MARINS, et al., 2003b; BRASIL, 2007, p.17).

No ano de 1994, o Ministério da Saúde estruturou a política de assistência aos portadores do HIV/aids através do desenvolvimento de um Programa Alternativo de Assistência junto à rede pública do Sistema Único de Saúde. Este programa passou a acontecer em nível ambulatorial, sob o conceito de Serviço de Assistência Especializada (SAE), onde ao portador do HIV e a sua família foi assegurado o atendimento por equipes multidisciplinares através de uma assistência integral, humanizada e de qualidade (CUNHA, 1998, p.7). Vale ainda ressaltar que, no início

² As estatísticas de casos de aids notificados no país se referem ao número de indivíduos que desenvolveram a doença e não ao número de indivíduos soropositivos para o HIV, é a denominada notificação compulsória. Existem no Brasil critérios não excludentes, que definem um caso de aids em adultos para fins de notificação: Critério CDC pressupõe a presença de pelo menos uma doença oportunista ou uma contagem de células CD4 menor de 350 cels/mm³ em indivíduos soropositivos para o HIV; Critério Rio de Janeiro/Caracas, que pontua os sinais e sintomas característicos da aids e fecha o caso quando um indivíduo soropositivo somar 10 pontos; Critério ARC+óbito, quando um indivíduo Soropositivo com alguns sinais e sintomas associados à aids evolui ao óbito sem entrar em um dos critérios de definição anteriores; e os critérios excepcionais, direcionados aos pacientes cujas informações do caso só são obtidas após o seu óbito. Para crianças, se aplicam critérios semelhantes, levando em conta que contagem de células CD4 variam de acordo com as diversas faixas etárias e o critério de pontuação Rio de Janeiro/Caracas não se aplica a elas, sendo substituído por um critério que define Sinais Maiores e Menores, quando são identificados dois sinais maiores ou um sinal maior e dois menores, o caso deve ser notificado como aids (BRASIL, 2000b).

dos anos 90, a Coordenação Nacional de DST/AIDS implantou outros serviços como os Centros de Orientação e Apoio Sorológico (COAS) e a Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT), cujos objetivos são oferecer a possibilidade confidencial da sorologia, o aconselhamento e o atendimento domiciliar dos pacientes (DANIEL, HERBERT, 2008).

No final do século passado, a epidemia da aids no Brasil mostra-se como um verdadeiro mosaico, pelo somatório de dezenas de subepidemias que vão sendo delineadas, acometendo simultaneamente diversos segmentos da sociedade, nos vários estados do país, com uma concentração maior nas grandes cidades. A aids passou a constituir um fenômeno global, dinâmico e instável, dependendo, entre outros fatores, do “comportamento humano individual e coletivo” (BARBOSA, SAWYER, 2003; BRITO, CASTILHO, SZWARCOWALD, 2000, p.207).

Em poucos anos, ficou determinado o caráter pandêmico da doença, com a aids atingindo particularmente a população de adultos jovens, sendo responsável por “milhares de Anos Potenciais de Vida Perdidos (APVP)”, aparecendo como a principal causa da mortalidade entre a faixa etária de 15 a 49 anos em inúmeros países, inclusive no Brasil (SANTOS et al., 2002, p. 289).

O Brasil é um dos países em que o número de casos de aids é um dos mais elevados, de acordo com os parâmetros estabelecidos pela OMS para a classificação da epidemia, apesar de ter sido, no ano de 2009, considerada estabilizada, conforme os dados do Boletim Epidemiológico DST/AIDS. Segundo o Boletim, “de 1980 a junho de 2009, foram notificados 356.427 (65,4%) casos de aids no sexo masculino e 188.396 (34,6%) no sexo feminino” (BRASIL, 2009, p. 10). Nosso país tem epidemia concentrada, pois o número de casos notificados na população de risco é maior que 5%, e menor que 5% nas populações que não apresentam condutas de risco, “com a taxa de prevalência da infecção pelo HIV de 0,6% na população de 15 a 49 anos” (BARBOSA, 2003; SES/MG, 2007).

Segundo o Boletim Epidemiológico de DST/AIDS de Minas Gerais, as recentes tendências da epidemia no estado, no ano de 2007, acompanharam as tendências nacionais e internacionais, como a feminilização, quando, desde 2006, vem se observando uma diminuição da razão entre os sexos de “1,8 homem para 1.0 mulher”, quando os dados nacionais apontam “1,5 homem para 1 mulher”, sendo que, na faixa etária de 13 a 19 anos, vem ocorrendo inversão na razão de sexo desde o ano de 1998. No Estado de Minas Gerais, do início da epidemia até agosto

de 2007, foram notificados “25.685 casos” da doença e Minas ocupava o 4º lugar no país em número de casos notificados (BRASIL, 2007; SES/MG, 2007, p.1).

No ano de 2009, Minas Gerais passou a ocupar a 17ª colocação no ranking dos estados com maior taxa de incidência de aids, posição também ocupada por Belo Horizonte no ranking das capitais com maior taxa de incidência da doença no país. Segundo dados do Boletim Epidemiológico de 2009, continua chamando atenção a razão de sexo em jovens de 13 a 19 anos, com oito casos do sexo masculino para dez casos no sexo feminino (BRASIL, 2009).

O quadro epidemiológico da doença reflete as demais tendências nacionais de pauperização e de interiorização da doença. A primeira ratificada por estarem sendo notificados casos nas populações socialmente mais vulneráveis, com menor nível de escolaridade e baixa renda mensal. A segunda é evidenciada pelo grande número de casos notificados entre os moradores de pólos urbanos cada vez mais distantes das principais áreas metropolitanas e com menor contingente populacional, se comparados aos grandes centros urbanos. Estes indivíduos são encaminhados desde 1993 para os Serviços de Atendimento Especializado (SAEs), que se concentram nos grandes centros urbanos, que, quando distantes, constituem uma dificuldade ao tratamento (BRASIL, 2007; REIS, et al., 2008; SES/MG 2007, p.1; SZWARCOWALD, CARVALHO, 2000).

A Zona da Mata de Minas Gerais, em sua quase totalidade, é composta por pequenos municípios, que não possuem recursos técnicos e financeiros suficientes para aportar um SAE. Por este motivo, esses municípios referenciam seus pacientes principalmente para Juiz de Fora (conforme a organização estabelecida pelo Plano Diretor de Regionalização), onde são diagnosticados e tratados (REIS, et al., 2008).

A centralização de unidades prestadoras de ações e serviços em HIV/aids confronta-se com a interiorização, uma vez que os serviços de atendimento especializados (SAE) ao paciente portador de HIV/aids, ainda que não exijam necessariamente uma tecnologia sofisticada, concentram-se nos grandes centros urbanos. Por estes motivos, pacientes residentes em municípios de pequeno porte precisam se deslocar para serviços de referência em centros urbanos maiores, como o caso do município de Juiz de Fora, que centraliza o atendimento aos municípios da Zona da Mata.

De acordo com a Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais, a cidade era o segundo município mineiro com maior número de casos notificados de aids, com 2.079 casos, e encontrava-se na trigésima terceira colocação, entre os cem municípios brasileiros com maior número de notificações (SES/MG, 2007; SSSDA/JF, 2007). No período de 1982-2006, a cidade de Juiz de Fora apresentou o percentual de 8,54% (n= 2.120) dos casos notificados de aids, entre as microrregiões do Estado de Minas Gerais, sendo visível o crescimento desse número entre crianças e adolescentes de ambos os sexos (SES/MG, 2007).

Já em 2009, a cidade passou a ocupar o vigésimo sétimo lugar na lista dos cem municípios brasileiros com 50 mil habitantes que alcançaram a maior taxa de incidência de casos de aids. E, em Minas Gerais, Juiz de Fora passou a liderar a taxa de incidência de casos, estando à frente de cidades como Uberaba, Araxá e Três Pontas, inclusive da capital Belo Horizonte, que não aparece nesta lista (BRASIL, 2009).

2.2 A vulnerabilidade entre os adolescentes

O termo vulnerabilidade começou a ser utilizado na década de 80, de forma incipiente, como possibilidade de interpretação da epidemia da aids, que se mostrava, de forma individualizante (MUNOZ SANCHEZ, BERTOLOZZI, 2007). Porém foram as transformações na maneira de se pensar sobre HIV/aids no início dos anos 90 que levaram a uma nova compreensão e à adoção do termo vulnerabilidade social, em substituição à noção de risco individual. De acordo com Ayres et al. (1997, p.32):

o conceito de vulnerabilidade busca estabelecer uma síntese conceitual e prática das dimensões sociais, político-institucionais e comportamentos associados às diferentes susceptibilidades de indivíduos, grupos populacionais e até mesmo nações à infecção pelo HIV e as suas conseqüências desagradáveis (doença e morte). Ao fazê-lo, não visa distinguir a probabilidade de um indivíduo qualquer se expor a aids, mas busca fornecer elementos para avaliar objetivamente as diferentes chances que cada indivíduo ou grupo populacional particular tem de se contaminar, dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu cotidiano, julgadas relevantes para a maior exposição ou menor chance de proteção diante do problema.

Os termos vulnerável e vulnerabilidade são usados mais frequentemente nas áreas de epidemiologia tanto na investigação quanto na prevenção de HIV/aids. Em um estudo com pessoas portadoras do HIV/aids, na Bélgica, na busca de identificar o que as tornou vulneráveis ao HIV, os autores identificaram que essas pessoas estiveram expostas a três dimensões, que devem ser levadas em conta na análise da vulnerabilidade: a trajetória social entendida como sendo as etapas vivenciadas por essas pessoas no curso da vida, bem como as condutas assumidas; a interação e contexto social que diz respeito à relação entre os indivíduos e o meio social no qual estão inseridos, juntamente com os fatores econômicos, políticos e culturais, e as diversas formas de atuação e de relação entre os indivíduos (DELOR, HUBERT, 2000).

Na mesma linha de pensamento dos autores supracitados, o Dr Jonatthan M. Mann, “primeiro coordenador da Coalização Global de Políticas Contra a Aids”, junto com sua equipe, foi o “principal organizador do livro Aids no Mundo” (SEFFNER, 2008, p.2), em que foi apontado que, apesar de o comportamento individual ser o determinante final da vulnerabilidade à infecção, as ações direcionadas aos indivíduos não eram suficientes para controlar a epidemia.

Perceberam, a partir de seus estudos, ser necessário considerar a existência da vulnerabilidade individual, que estava direcionada à causa da transmissão da doença, à vulnerabilidade coletiva relacionada à avaliação da capacidade estrutural e de funcionamento dos programas envolvidos no controle da epidemia, e da vulnerabilidade social, que busca avaliar as realidades sociais através de indicadores do Programa de Desenvolvimento das Nações Unidas. Com a utilização de um sistema de escores, a vulnerabilidade era classificada como “alta, média e baixa”, o que direcionava aos indivíduos à responsabilidade pela prevenção da doença (MUNOZ SANCHEZ; BERTOLOZZI, 2007, p.320).

Sugerindo uma ampliação do termo para a utilização no cenário da epidemia no Brasil, o conceito proposto por Mann (1993) aponta que o modelo de vulnerabilidade está conformado por três eixos interligados e referentes à apreensão da maior ou da menor vulnerabilidade do indivíduo e da coletividade e que se referem à vulnerabilidade individual, levando em conta o comportamento individual, à vulnerabilidade social, que reflete o contexto social, e à vulnerabilidade programática, direcionada ao programa de combate à aids:

1. Componente individual: diz respeito ao grau e à qualidade da informação que os indivíduos dispõem sobre o problema; à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las aos seus repertórios cotidianos de preocupações; e, finalmente, às possibilidades efetivas de transformar essas preocupações em práticas.

2. Componente social: a obtenção de informações, as possibilidades de metabolizar essas informações e o poder de incorporá-las a mudanças práticas não dependem apenas dos indivíduos, mas de aspectos como acesso a meios de comunicação, grau de escolaridade, disponibilidade de enfrentar barreiras culturais, etc. Todos esses aspectos devem ser incorporados às análises de vulnerabilidade.

3. Componente programático: para que os recursos sociais de que os indivíduos necessitam para não se exporem e se protegerem dos danos aos quais estão suscetíveis sejam disponibilizados de modo efetivo e democrático, é fundamental a existência de esforços programáticos voltados nessa direção. Quanto maior for o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado, maiores serão as chances de canalizar os recursos sociais existentes, otimizar seu uso e identificar a necessidade de outros recursos mais, fortalecendo a autonomia dos indivíduos frente a suas vulnerabilidades.

O marco conceitual que propõem Ayres et al. (1999) difere do marco sugerido por Mann; Tarantola; Netter (1993), pois eles não destacam a determinação individual como a principal causa da vulnerabilidade, ao contrário, sua unidade analítica é o “indivíduo-coletivo”, pois veem que a chance de exposição das pessoas ao adoecimento é resultante de sua relação com o coletivo, já que vivenciam as desigualdades de condições econômicas, políticas, culturais, jurídicas e todas estas afetam a suscetibilidade à infecção ao HIV e ao adoecimento pela aids (ABRAMOVAY, RUA, 2001; MUNOZ SANCHEZ; BERTOLOZZI, 2007, p.321).

A 13ª Conferência Internacional de AIDS, realizada na África do Sul em julho do ano 2000, consagrou o consenso do conceito de vulnerabilidade pela comunidade científica, para a qual a população jovem se destaca como um grupo vulnerável em todas as sociedades do mundo (AYRES, et al., 1999; PAIVA, PERES, BLESSA, 2002).

Na literatura, percebemos que existem diferenças entre o conceito de adolescência e de juventude. A adolescência, segundo a OPS e a OMS, constitui um processo fundamentalmente biológico³. Já o ser jovem faz parte de uma categoria sociológica, ele significa mais do que uma limitação etária: “ser jovem é ser novo e inovador, projetado para o futuro; juventude é beleza, leveza, humor, responsabilidade, coragem, ousadia e... sexo” (PERES, ROSENBURG, 1998, p.54; VILLELA, DORETO, 2006, p.2.467).

O adolescente quer ser identificado como jovem, para se ver fora deste esteriótipo. É vivendo como jovem que se depara com os discursos que se elaboram em torno do exercício de sua sexualidade, vista, desde a era cristã, como algo potencialmente perigoso, que exige controle e traz castigos para quem infringe suas regras. Desde então, a prática sexual entre jovens passa a ser relacionada com a ideia de “rompimento de limites” e conectando, assim, juventude com adolescência (VILLELA; DORETO, 2006, p.2.468).

Os jovens não têm o hábito de utilizar preservativo ou um método contraceptivo, antevendo a possibilidade de uma relação sexual; as jovens têm receio de que, ao procurarem um serviço de saúde para obter informações sobre relação sexual, os usuários que ali se encontram venham a descobrir ou imaginar que elas possam estar tendo relações sexuais, seja isto fato ou não. Para Stengel (2003), o uso dos métodos contraceptivos não é corrente entre os adolescentes, principalmente na primeira relação sexual. Neste sentido, o risco de infecção pelo HIV deve ser considerado como uma possibilidade real.

Na vulnerabilidade dos jovens, os seguintes aspectos são notáveis: há informação, mas pouca comunicação efetiva sobre o assunto; os processos comunicacionais são pobres e pouco sensíveis. Os serviços de educação e saúde interpretam a adolescência como um conjunto de fenômenos biológicos e universais do processo de crescimento e desenvolvimento, sendo este um dos obstáculos ao trabalho preventivo, pois não veem o adolescente como um ser único e inserido em um contexto sociocultural, e acabam por tratá-lo de forma estereotipada. O adolescente também se depara com importantes barreiras ao livre acesso aos meios

³ A OMS (1989, p.9) estabelece uma divisão da adolescência em três subgrupos, para efeitos práticos de análise e de proposições de ações: pré-adolescência compreende a faixa etária ente 10 e 14 anos; adolescência, entre 15 e 19 anos e jovens são aqueles de 20 a 24 anos.

de proteção, de ordem material, devido à carência de recursos, e de ordem cultural, como a falta de estímulos e suportes sociais (AYRES et al., 1998).

A margem entre o uso do discernimento e do juízo para encontrar as melhores alternativas para a satisfação das necessidades e desejos sexuais e o risco de contrair uma DST/aids tem se tornado extremamente estreita entre os jovens, que, diante da alternativa de transar ou não transar, muitas vezes se entregam sem proteção, o que leva a um estado de vulnerabilidade. São múltiplos os fatores que influenciam o exercício da sexualidade na adolescência: “o desejo, o afeto, o comportamento de gênero, as normas sociais, a família, os pares, a mídia etc”, e, com relação à sociedade contemporânea, há uma “dupla moral sexual, que ao mesmo tempo estimula e condena a atividade sexual na adolescência, uma condição que amplia o risco de as adolescentes contraírem DST/AIDS” (TAQUETTE, 2009, p.25).

A cada ano, “4 milhões de jovens tornam-se ativos sexualmente no Brasil” (BRASIL, 2000a, p.9). O início precoce da vida sexual pode ser considerado uma agravante para o comportamento de risco frente ao(à) HIV/aids, somada a não utilização do preservativo, em todas as relações sexuais.

Dados do Ministério da Saúde do início do século XXI evidenciaram que, apesar de o número de casos notificados de aids entre adolescentes não ser grande “(4.129 casos de 1980-1999)”, seu crescimento dar-se-ia obedecendo às tendências de evolução da doença no país: a interiorização, a feminização, a pauperização e também incluíram a população jovem (BRASIL, 2000b). A vulnerabilidade à aids vivenciada pelo adolescente pode ser vista como produto da interação entre as suas características individuais e suas estruturas sociais de desigualdade, que envolvem o gênero, a classe social e o nível de escolaridade.

Estudo apoiado pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) sobre juventude e sexualidade foi realizado com pais, professores e alunos da última série do ensino fundamental em 14 capitais do Brasil e verificou distintas dimensões da sexualidade. Evidenciou-se que, na dinâmica das relações de gênero, o diálogo aberto sobre sexo entre as moças e os rapazes, o compartilhamento de estratégias para o início da vida sexual geralmente não acontecem e, mesmo que ambos tenham conhecimento sobre métodos contraceptivos, isso não garante seu uso. Outro resultado foi que quanto menor o

grau de escolaridade, mais cedo se dá o início da vida sexual (CASTRO, ABRAMOVAY, SILVA, 2004).

Entre julho e agosto de 2004, o Ministério da Saúde desenvolveu um estudo em que foram entrevistados 6.000 brasileiros e brasileiras, com idade entre 15 e 54 anos, de todas as regiões do país, e buscou conhecer, entre outras coisas, a prática sexual da população jovem. Foi constatado que o índice que aponta o uso de preservativos entre os jovens apresentava uma ligeira queda e que o maior número de usuários era do sexo masculino, possuía ensino fundamental completo e melhor nível socioeconômico (BRASIL, 2006b).

O estudo apontou para a necessidade de campanhas sobre sexo seguro, voltadas para o público jovem, uma vez que a vulnerabilidade desta população em relação à epidemia do(a) HIV/aids exige um trabalho de educação permanente. Acredita-se que esta seja uma população que possua conhecimento, porém os dados apontam ser oportuno compreender se esse saber é efetivado como prática segura de redução da vulnerabilidade à infecção pelo HIV.

No ano de 2006, o Brasil aparece como tendo um terço do total de infectados da América Latina, ou seja, “620 000 pessoas convivendo com o HIV” (UNAIDS, WHO, 2006, p.48). A porcentagem de jovens sexualmente ativos tem aumentado, e o número de notificações de casos de aids entre os jovens também. Os dados apresentados pelo Boletim Epidemiológico de 2007 mostram estar havendo um aumento da incidência do número de casos da doença entre os 13 e 19 anos de idade, sendo que a razão entre os sexos nos adolescentes vem diminuindo de forma progressiva desde o ano de 1998. A razão do número de casos da doença é de 1,5 homem para 2 mulheres (BRASIL, 2007a).

No Brasil, desde o ano de 1993, o Ministério da Saúde vem incentivando através da mídia campanhas que estimulam o uso do preservativo, entre os jovens, reconhecidos como um dos públicos-alvo. No entanto os dados apontam que pouca coisa mudou, tendo em vista as dificuldades que esse segmento da população enfrenta para se prevenir, tais como: o preço do preservativo, considerando que um terço da população do país é de jovens entre 15 e 24 anos de idade (UNAIDS, 2006), que não dispõem de recursos financeiros para adquirir a camisinha; falta de conhecimento quanto ao uso desta de forma adequada: justificam dizendo que ela é frágil, que há o risco de se rasgar e que parece já vir de fábrica com este defeito e que diminui o prazer (PAIVA, 2000). Muitos jovens, principalmente as garotas, se

envergonham de buscá-la na unidade básica pelo medo de expor sua vida sexual (PAIVA, PERES, BLESSA, 2002).

Como a aids delinea o cenário de uma doença de transmissão predominantemente por via sexual, com vírus circulante na população, todas as pessoas que tenham relações sexuais desprotegidas podem ser expostas ao risco de infecção pelo HIV. Ao se direcionar a atenção para a população jovem portadora do HIV e ao se remeter ao conceito de vulnerabilidade, que aponta a necessidade de se levar em conta à pluralidade e diversidade humana, percebe-se que as ações de prevenção e promoção da saúde estão dirigidas ao adolescente que não é portador do vírus HIV, ou seja, são ações dirigidas a um sujeito universal.

Deste modo, o cotidiano do jovem portador do HIV e a forma como vem vivenciando sua sexualidade ainda estão obscuros, e não utilização do preservativo o torna um protagonista em potencial de transmissão do vírus HIV. Estando o adolescente envolvido em um contexto social e pelo fato de se estar coletivamente vulnerável ao HIV, há de se entender a vulnerabilidade do jovem ao HIV como um problema da saúde coletiva.

3 REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO DO ESTUDO

3.1 A fenomenologia

Para compreender o significado da vivência do cotidiano dos adolescentes portadores de HIV em um Serviço de Assistência Especializada (SAE) do município de Juiz de Fora, elegeu-se a fenomenologia, como método de investigação. Este método, segundo Capalbo (1984, p.55), “é a procura da ideia principal, ou seja, da essência de como as coisas acontecem, tornam-se visíveis no fenômeno dado, buscando entendê-las como elas são e respeitando sua originalidade”.

Etimologicamente, a fenomenologia é a ciência do fenômeno, portanto uma ciência de objetos ideais. O precursor da fenomenologia contemporânea foi Edmund Husserl, filósofo alemão que discordava da ideia dominante no final do século XIX, de atribuir ao psicologismo a explicação dos atos humanos. Para ele não era o componente emocional que dirigia a atitude do homem, pois é na consciência que as coisas se davam em primeiro lugar, portanto é a consciência a doadora de sentido ao existir.

A fenomenologia pretende direcionar o olhar para a experiência vivenciada pelo sujeito em seu mundo-vida, que deverá ser descrito e não definido. É a consciência intencional que direciona o olhar sobre o fenômeno, fazendo-nos mergulhar na linguagem significativa da interação social (HUSSERL, 2000).

Malveira menciona que (1998, p.36) “a fenomenologia não busca explicar os fenômenos a partir de conceitos que já são dados no mundo. O que se pretende nessa corrente filosófica é descrever o fenômeno, a partir de sua essência”. Dessa forma, ao se examinar um fenômeno, percebe-se que ele não pode ser generalizado, ele é único para cada indivíduo.

A fenomenologia baseia-se na análise do *Ser* em sua essência, para obter uma visão parcial do fenômeno, já que o todo é imperceptível. Husserl (2005) esclarece que existe uma essência que atribui qualidades para cada objeto, e o fenômeno só tem sentido quando é experienciado na vivência do sujeito em relação aos objetos do mundo de onde emana o sentido do mundo-vida.

Para Husserl (2000), os atos pelos quais se percebem certos objetos, as várias formas de linguagem, as práticas e as coisas são inseparáveis; ele esclarece que todo e qualquer ser tem uma essência que atribui qualidade para cada objeto. Essa essência possui estrutura e leis próprias e a fenomenologia consiste em conhecer a essência.

Um dos mais importantes discípulos de Husserl foi Martin Heidegger, que, em suas reflexões afastou-se da fenomenologia husserliana por considerar que ela se encerra na subjetividade. Heidegger apresenta a fenomenologia baseada na ontologia, no estudo do ser-aí, o homem que somos, existindo como pre-sença. A ontologia esforça-se por conhecer aquilo que move o homem, principalmente o seu pensar, não deixando de lado seu fazer, seu agir. Ela busca conhecer aquilo que o impulsiona, que o faz conhecido onticamente (HEIDEGGER, 1989).

Tanto Husserl quanto Heidegger ditam ser necessário que se volte às coisas mesmas para que assim se apreenda a essência do fenômeno. Só que, para Husserl, a essência do fenômeno estaria na consciência, no seu ato, e, já para Heidegger, estaria no *Ser* que, no seu entendimento, precede a consciência. Em sua obra mais famosa “*Ser e Tempo*”, Heidegger considera o *Ser* e o seu sentido como uma questão essencial da filosofia e da humanidade.

3.1.1 A fenomenologia de Heidegger

Martin Heidegger nasceu em MeBkirch, uma pequena cidade da Alemanha na região Baden, em 26 de setembro de 1889, e faleceu em Freiburg, no dia 26 de maio de 1976. Instigado pelas questões que envolvem o sentido do *Ser*, Heidegger desde cedo, se coloca contra o projeto de uma lógica pura, elaborada por Husserl, propondo uma lógica radicada na vida. A vida na reflexão Heideggeriana configura-se como horizonte pré-teórico, um fenômeno privilegiado que requer a elaboração não tanto de uma ciência originária, mas de uma ciência de origem, escapando de toda possível objetivação.

Para entender o sentido dos fenômenos, Heidegger percorre caminhos diferentes de seu mestre, pois entende a fenomenologia como “caminho possível para se chegar ao sentido do *Ser*. Este sentido que se revela escondendo-se”

(MALVEIRA, 1998, p.40). O primordial é a nossa própria consciência (consciência de si mesmo) e não a experiência da realidade (HEIDEGGER, 1989).

Para Heidegger, o método fenomenológico é o caminho ao longo do qual o próprio fenômeno se mostra. A fenomenologia é uma possibilidade de se ir “às coisas mesmas”, ou seja, aos fenômenos, isto é, aquilo “que se mostra, o que se revela” (HEIDEGGER, 1989, p.57-58).

Heidegger entende que há um sentido básico no verbo ser, que traz variedade de usos, desenvolve linguagem própria, cria inúmeros vocábulos para se expressar e faz uso do hífen com o objetivo de designar ligação indissolúvel entre as partes unidas, pois leva em consideração a sua significação ontológica (HEIDEGGER, 1989).

Ele utilizou a fenomenologia para estudar a essência do *Ser*, a temporalidade e o sujeito sempre em um contexto (JAPIASSU, MARCONDES, 1989). A sua essência é a forma como ele se dá, é o *Dasein*, que significa o modo próprio de ser do homem, é o ser aí existindo como presença, onde o homem é o lugar, é a “clareira do Ser” (HEIDEGGER, 1995, p.46).

Heidegger busca abandonar a estrutura cartesiana apresentada por Husserl e enfatiza a necessidade de aceitar o ser, a pre-sença a partir da possibilidade de ela ser ou não ela mesma.

Presença é uma abertura que se fecha e, ao se fechar, abre-se para a identidade e diferença na medida e toda vez que o homem se conquista e assume o ofício de ser, quer num encontro, quer num desencontro, com tudo que lê é e não é, que tem e não tem. É esta pre-sença que joga originariamente nosso ser no mundo. Mas ser-no-mundo não quer dizer que o homem se acha no meio da natureza, ao lado de árvores, animais, coisas e outros homens [...] Ser no mundo é uma estrutura de realização (HEIDEGGER, 1989, p.20).

Sob a ótica de Heidegger (1989, p.28), “Ser é o conceito mais universal” que merece entendimento sobre o fato de que toda vez que se diz, isto é, tem-se uma pré-compreensão do que é o *Ser*. O fato de se ter uma pré-compreensão do que é o *Ser*, porém, não exime da compreensão dos diversos modos-de-ser, ou seja, para todos os tipos de ente há um modo de ser. Heidegger buscou compreender o ser humano, para isso denominou as pessoas de “ENTE”.

De fato, o ser está sempre presente quando se diz que uma coisa é, mas o ser não é um ente já que ente é tudo aquilo que está sendo. O aspecto ontológico remete às estruturas que compõem o ser do homem, entendendo que a

compreensão do ser é primordial para se apreender a natureza do ente humano em toda a sua essência, uma vez que ser é a condição de possibilidade daquilo que é, ou seja, a condição de possibilidade de todo ente (HEIDEGGER, 1989).

Ente é tudo de que falamos, tudo de que entendemos, com quem nos comportamos dessa ou daquela maneira, ente é também o que e como nós mesmos somos [...] Ora, visualizar, compreender, escolher, aceder a são atitudes constitutivas do questionamento e, ao mesmo tempo, modos de ser de um determinado ente, daquele ente que nós mesmos, os que questionam, sempre somos [...] Esse ente que cada um de nós é e que, entre outras, possui em seu ser a possibilidade de questionar, nós o designamos com o termo pre-sença (HEIDEGGER, 1989, p.32-33).

Martin Heidegger (1995) aponta que há uma diferença ontológica, que significa dizer que há uma diferença no modo-de-ser-homem, do modo-de-ser-pedra. Porque isso que é *Ser* no homem é no sentido de ser, ou seja, entende-se por sentido na possibilidade de ser. O autor sai do ôntico (ser por ele mesmo, sua história de vida) para ir buscar sentido no ontológico (transcendência: ser no mundo, ser com o outro) na busca da essência, ou seja, no ser do humano. No exemplo anterior, o homem não tem direito de ontificar-se, sob pena de se tornar pedra, isto é, de se tornar coisa.

O homem é, portanto, um “ser-aí” lançado no mundo, cujo existir é que toma a iniciativa para sua existência (MALVEIRA, 1998). A questão ser-no-mundo é constitutiva do homem, é o modo de ser do *Dasein*. Desta forma, para o *Dasein*, é um objeto do seu próprio mundo, aberto às possibilidades existenciais, ele age e reage às situações, criando e transformando seus próprios sentimentos em uma relação de ser-com-outros no mundo cotidiano e a relação com o outro ser-aí, na sua cotidianidade, será pautada por expectativas em relação às suas realizações, de sermos pacientes ou impacientes, de termos consideração para com o outro ou de sermos indiferentes (HEIDEGGER, 1989).

[...] nesse estar aí, o ser humano está presente em seu estar-entregue, em seu estar-aberto e em sua abertura, em sua receptividade espiritual para tudo que seja. Os gregos tinham para isso a palavra nous. Ela, originalmente, designava o farejar do animal selvagem quando ele não sentia outra coisa senão que algo está aí. Isso vale ainda mais para os seres humanos, ter essa enorme possibilidade de se entregar e permitir ao outro estar-aí completamente (GADAMER, 2006, p.81).

Para Heidegger (1989), a palavra *Dasein* quer dizer o aqui, agora, isto é, o lugar em que o ser se manifesta no modo da compreensão. Entendendo

compreensão como abertura, clareira. O *Dasein* é aquele ente particular que se encontra no modo de ser de compreensão do ser. Isto é, nós somos, mas sempre estamos no modo de poder ser, estamos sempre nos projetando, assim sendo, somos constitutivamente abertos para o futuro, pois transcendemos o presente cotidianamente.

Ao analisar a filosofia de Heidegger, vê-se que com ele se apreende que esse ser aí está no mundo, não com o caráter da objetividade, mas sim com o caráter da “corporeidade” do estar entregue às coisas mesmas. Ao entender os variados papéis assumidos no dia a dia, percebe-se que se é levado a fazer o que a vida cotidiana impõe, muitas vezes se é inautêntico no modo-de-ser, para fazer o que os outros querem, poucas vezes se é o que quer (GADAMER, 2006).

A cotidianidade é uma realidade construída pelo sujeito e que a fenomenologia se propõe a conhecer, indo à busca da essência do vivido, tal qual ele aparece em seu cotidiano.

3.2 O cotidiano

É no cotidiano, no dia a dia, que a vida real é onipresente, em que o homem é ele mesmo na sua contemporaneidade, na sua individualidade, na percepção da dimensão da vida pelos seus sentidos, pois é na vida cotidiana que se percebem as evidências daquilo que é aceito sem ser questionado e que faz parte das práticas sociais.

Para Heidegger (1989), na fenomenologia, a cotidianidade é o modo como o homem existe antes de si mesmo, em que o existir como presença é fator inerente ao ontem e ao hoje, ou seja, a cotidianidade é como ele vive o seu dia a dia no sentido de ser-no-mundo. Para ele, no cotidiano, tomam-se decisões ônticas que dizem respeito ao modo de ser do *Dasein* em um contexto particular, fruto de escolhas determinadas, o que é existenciário, porém existem determinadas estruturas ontológicas que dizem respeito à própria existência e se referem aos possíveis modos de ser do *Dasein*, considerados de forma abstrata e que são constitutivamente transcendentais, ou seja, abertos a novas possibilidades. Assim sendo, a condição de possibilidade do existenciário é o existencial.

Assim, para Heidegger, o *Dasein* propriamente não é, mas acontece, e o tempo é um critério para distinguir as regiões e modos de ser próprios do *Dasein*. Diz-se que o *Ser* se manifesta historicamente, portanto, ao se buscar realizar uma investigação sobre o sentido do *Ser*, deve-se ir pela vereda do tempo.

[...] os diversos modos e derivados do ser só são de fato compreensíveis em suas modificações e derivações na perspectiva do tempo e com referência a ele, o que então se mostra é o próprio ser, e não apenas o ente, enquanto sendo e estando “no tempo”, em seu caráter “temporal” (HEIDEGGER, 1989, p.46).

Através da análise do cotidiano, pretende-se alcançar o sentido da presença na sua “cotidianidade mediana”, no modo como as coisas são “antes de tudo e na maioria das vezes”, ou seja, chegar à essência do fenômeno (HEIDEGGER, 1989, p.44).

É na cotidianidade que o ser humano é o protagonista da experiência vivida, existindo na facticidade como ser-no-mundo nos encontramos sempre na referência de um contexto, dentro da cotidianidade, daí por que, como ocupação, o ser-no-mundo é “tomado pelo mundo que se ocupa”, entendendo mundo como sendo um conjunto de referências no qual já se está inserido (HEIDEGGER, 1989, p.100).

O mundo não é uma simples soma de coisas que estão aí colocadas umas ao lado das outras, nem os aspectos particulares ou as modificações que são próprias deste ou daquele ente. Trata-se de um fenômeno que se coloca num nível ontológico, tem a ver com o habitat do homem, faz parte da estrutura existencial do *Dasein*, porque o *Dasein* só é no mundo, uma vez que se é sempre já em relação com os outros e com as coisas. De acordo com Heidegger (1989, p.107), “para se ver no mundo, é, pois, necessário investigar o ser-no-mundo cotidiano em sua sustentação fenomenal”.

A análise da cotidianidade média leva a conhecer como este ente está no mundo cotidianamente, para isso deve-se ir “às coisas mesmas”, isto é, buscar colher aquilo que nos circunda com um olhar diferente, identificar os entes intramundanos que são aqueles dos quais o *Dasein* se ocupa por estar sempre envolvido em um conjunto de referências, e com os quais tem a ver, pois fazem parte do seu cotidiano.

A fim de chegar à clarificação do fenômeno Heidegger, aponta-se que se deve estar atento aos sinais emitidos pelo *Dasein*, como ser-no-mundo de forma a torná-lo visível e “cuja constituição fundamental também determina todo e qualquer modo de ser da pre-sença” (HEIDEGGER, 1989, p.168). O mundo cotidiano em que o *Dasein* é mostra-se sempre já compartilhado, uma vez que ele é ser-com-os-outros.

Enquanto ser-com, a pre-sença “é”, essencialmente, em função dos outros [...]. Mesmo quando cada pré-sença de fato não se volta para os outros, quando acredita não precisar deles ou quando os dispensa, ela ainda é no modo de ser-com (HEIDEGGER, 1989, p.175).

Assim pode-se dizer que, na vida pública, nós somos todos e não somos ninguém, vivemos na decadência sendo impessoais (na modalidade inautêntica), em que o próprio eu torna-se parte de um público. Na esfera pública, algumas modalidades inautênticas de abertura do *Dasein* se anunciam, são elas o falatório como modalidade cotidiana do discorrer, a curiosidade como possibilidade inautêntica da visão, e a ambiguidade, como modo decaído da interpretação (HEIDEGGER, 1989).

Isso significa que esse ente encontra-se constitutivamente aberto, pois a condição de possibilidade do encontro do *Dasein* com os outros entes se configura no seu poder ser. Heidegger nos aponta que, entre os muitos estados do ânimo, o medo e a angústia merecem destaque. O medo é um ente concreto ou imaginário, já a angústia não se dá diante de algo, ela é provocada pela nossa própria condição de ser-no-mundo. A angústia é capaz de revelar ao *Dasein* o próprio ser desse *Dasein*. “O que caracteriza o referente da angústia é o fato do ameaçador não se encontrar em lugar algum. Ela não sabe o que é aquilo com que se angustia [...] A angústia se angustia com o mundo como tal” (HEIDEGGER, 1989, p.250).

O *Dasein* sente-se situado no mundo, por isso ele pode ser tocado por aquilo que encontra, a angústia coloca o *Dasein* em uma posição de fuga e à decadência, ela o assalta e anula as possibilidades que o ente está realizando. Disso sobra o nada, que é, na realidade, um feixe de possibilidades, ou seja, sobra o puro poder ser-no-mundo. A decadência manifesta uma estrutura ontológica essencial do *Dasein*, aquela que o caracteriza em sua cotidianidade. O seu modo de ser mais característico, na existência cotidiana, é representado pela decadência,

pela fuga de si, pelo voltar-se aos entes intramundanos, ou seja, pela inautenticidade.

Heidegger aponta a cura como sendo a condição fundamental do ente que se é, ou seja, antes de qualquer coisa, refere-se às coisas e aos outros com cuidado. O Ser do *Dasein* é concebido como cura, como dita Heidegger (1989, p.257) “[...] em sua essência, o ser-no-mundo é cura [...]”. Como esse ente transcende sempre a si mesmo, essencialmente caracterizado pelo poder ser, a cura foi apresentada por Heidegger (1989) como o conjunto unitário de três aspectos fundamentais do *Dasein*: seu caráter existencial (o poder ser), sua facticidade (o estar lançado) e sua decadência (a fuga de si).

Segundo Heidegger (1989), a angústia conduz o ente a um feixe de possibilidades e a morte o faz reconhecer a finitude como possibilidade mais próxima, em que findar é atingir a completude. O *Dasein* é um ser para o fim, a morte é a possibilidade de não poder ser aí, ela assalta sem que se possa escolher. A morte é uma possibilidade do *Dasein*, então, diante dela, o ente se angustia. “Na antecipação da morte certa, mas indeterminada, a pre-sença se abre para uma ameaça que sempre emerge de seu próprio pre-sente [...]. O ser para a morte é essencialmente angústia” (HEIDEGGER, 1990, p.49-50).

De acordo com Heidegger no ser-para-a-morte, o *Dasein* se dá no modo da finitude, ou seja, na dinâmica da temporalidade, a pre-sença foge de início e, na maior parte das vezes, deste estar lançado, ela se perde no mundo, na medida em que fica referida àquilo de que se ocupa, ou seja, a cura. É pelo fato de o *Dasein* ser tempo e se estender no tempo, que ele se dá na dinâmica da temporalidade; nesse sentido, a cotidianidade é o modo de existência no qual esse ente vive “todos os dias” (HEIDEGGER, 1993, p.173). É entre o nascimento e a morte que o *Dasein* se dá (acontece) e é desse acontecer que vem a história e de onde vem depois a historicidade.

Heidegger pretende mostrar que o acontecer do *Dasein*, ou seu historicizar-se é temporal, devendo ser pensado na perspectiva do ser-no-mundo, então o ente mesmo se constitui numa rede de referências que se temporaliza cotidianamente.

Refletindo sobre o pensamento de Heidegger, entende-se que ente é o eu e, ao procurar desvelar um fenômeno, tem-se que dar voz a quem é ente, valorizando e buscando-se compreender seus sentimentos, comportamentos, suas

emoções, atitudes e opiniões, ou seja, aquilo que se faz pre-sença em seu mundo-vida. A fenomenologia permite que se mergulhe no mundo da subjetividade, chegar ao EU interior e se enveredar por caminhos ora da razão, ora da emoção, visto que se vive continuamente oscilando entre estes dois momentos.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 Tipo de estudo

Esta é uma pesquisa qualitativa que utiliza o método fenomenológico, que permite mostrar, descrever e compreender o fenômeno, uma vez que o pesquisador entra em contato com o vivido, com as experiências e o falar humano, o que o coloca em uma posição de um en-volver, um compartilhar, por meio do contato direto com o fenômeno estudado, buscando entendê-lo a partir da experiência descrita pelo ser-no-mundo (CARVALHO, 1987; GODOY, 1995; MINAYO et al., 2004;).

A pesquisa fenomenológica está dirigida para significados, ou seja, para expressões claras sobre as percepções que o sujeito tem daquilo que está sendo pesquisado, as quais são expressas pelo próprio sujeito que as percebe. Ao se concentrar nos significados, o pesquisador não está preocupado com fatos, mas com o que os eventos significam para os sujeitos da pesquisa (MARTINS, BICUDO, 1989).

A opção pelo método fenomenológico, dá-se pela possibilidade de este tipo de abordagem captar o significado de ser adolescente com HIV e a vivência de sua sexualidade, desvelando-o para além das aparências.

Assim, direcionar-se-á intencionalmente para o fenômeno em estudo, procurando ver além das aparências. Insistindo na procura do característico, do essencial do fenômeno, é que se propôs ao “ir-à-coisa-mesma”, interagir com os adolescentes portadores do HIV/aids, deixando de lado os preconceitos e conceituações apriorísticas, procurando descrever o fenômeno atentivamente, de modo que o núcleo essencial se desvele pela intuição à consciência.

A pesquisa fenomenológica envolve três etapas bem-determinadas: epoché, a redução e a compreensão (interpretação) fenomenológica. De acordo com Husserl (2000), a epoché faz com que o fenômeno analisado seja colocado entre parênteses. Isto significa dizer que o pesquisador não deve recusar os princípios explicativos e conceitos prévios a priori já existentes, para que esse fenômeno possa

ser olhado naquilo que ele é, visando descobrir as coisas-nelas-mesmas, tais como elas aparecem ou se mostram à consciência.

Para Martins et al. (1990, p.143), “quando há fatos, existe um princípio explicativo”. O pesquisador, na fenomenologia, deve recusar os princípios explicativos, porém é certo que ele não parte de um vazio. É preciso evitar que os fatos influenciem seu interrogar, porque, caso isso ocorra, já terá obtido respostas. A fenomenologia é descritiva em seu modo de focar o fenômeno e requer descrições bem-organizadas da experiência vivida pelo sujeito. O investigador fenomenólogo não sabe o que se passa com o sujeito e necessita que este lhe descreva a situação que está vivenciando.

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética da Universidade Federal de Juiz de Fora, obedecendo, assim, à Resolução de nº. 196/96, sobre pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996b). Foi aprovado sob o Parecer número 024/2009 (ANEXO A). Os contatos com os adolescentes foram feitos após a autorização formal da Secretaria Municipal de Saúde de Juiz de Fora e da chefia do Serviço escolhido como local do estudo (ANEXO B).

4.2 O cenário da pesquisa

O presente estudo foi desenvolvido no Serviço de Assistência Especializada (SAE) que assiste os portadores do HIV e pacientes com aids que necessitam de atendimento ambulatorial. Este serviço se localiza na região central do município de Juiz de Fora.

O SAE é um serviço de referência municipal e para os moradores da Zona da Mata Mineira, seguindo as diretrizes técnicas e políticas da Coordenação Nacional de DST/AIDS. Os usuários são atendidos individualmente por uma equipe multiprofissional composta de cinco infectologistas, uma enfermeira, uma assistente social, uma psicóloga, dois odontólogos, um pediatra, um farmacêutico, uma auxiliar de enfermagem, um técnico de higiene oral, um auxiliar administrativo, um digitador, um auxiliar de limpeza e um estagiário da farmácia.

Os objetivos prioritários deste serviço de referência para o atendimento aos portadores do(a) HIV/aids são: oferecer assistência humanizada e de qualidade,

baseada na atenção integral do paciente e sua família; reduzir a demanda por internação hospitalar e a permanência na ocupação dos leitos, constituir formas de referência e contrarreferência para outras especialidades médicas, instituir práticas para adesão à terapia antirretroviral, priorizar a atenção à coinfeção HIV/Tuberculose, exercitando práticas para controle da coinfeção e aumento da adesão do paciente às terapias, constituir-se, em unidade dispensadora de medicamentos, utilizando o Sistema Logístico de Medicamentos (SSDA/JF, 2007).

A escolha deste local se deu pelo fato de que, em uma pesquisa qualitativa, o ambiente natural é o local ideal para coleta de dados, e é para este Serviço que os adolescentes portadores do HIV do município de Juiz de Fora se dirigem para tratamento ambulatorial, sendo um espaço habitual para eles. Como professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, tenho acesso facilitado ao serviço, uma vez que este é campo de prática da Faculdade.

Conforme exemplifica Turato (2003, p.250), “um espaço físico estrutural, cotidiano, da prestação de serviços clínicos configura-se em ambiente natural das pessoas, enquanto ali envolvidas em seus processos clínicos, preventivos e/ou terapêuticos”.

4.3 O encontro com os sujeitos

A inclusão no estudo obedeceu aos seguintes critérios: ter a idade entre 13 e 19 anos, apresentar condições cognitivas para participação na entrevista, ou seja, apresentar condições de articular o pensamento e fala, fazendo-se compreender ao entrevistador, ter conhecimento de seu diagnóstico como portador do HIV e estar em tratamento ambulatorial regular no SAE. As fichas dos 12 adolescentes cadastrados no SAE no período da coleta de dados foram analisadas para que se pudesse selecionar os que obedeciam aos critérios de inclusão. Assim, três deles, por não atenderem a estes critérios, foram excluídos do estudo. Dessa forma, os sujeitos foram nove adolescentes portadores do HIV/aids, atendidos pelo SAE, independentemente da forma de contágio da doença, residentes no município de Juiz de Fora.

Utilizou-se, para a obtenção dos dados, o método de autorrelato, com a utilização da entrevista fenomenológica, composta por perguntas que permitiram uma maior interação com os adolescentes-portadores-do-HIV, facilitando a abordagem deste tema complexo que é o significado de ser adolescente com HIV, sendo também formulado um quadro com informações do mesmo (APÊNDICE A, APÊNDICE B).

Na entrevista, o pesquisador procura estar com o entrevistado sem intencionalidade preestabelecida; ele apenas estimula a conversação e, a partir da fala do entrevistado, conduzirá as perguntas. Cabe ao entrevistador, nessa modalidade, ouvir muito mais do que falar, uma vez que é o próprio entrevistado quem deverá conduzir a entrevista (TRENTINI, PAIM, 1999).

A entrevista se dá sob a forma de existência situada no encontro [...]. O encontro apresenta a alteridade radical do outro com o qual me deparo, me defronto e que me obriga a reconhecer que é uma realidade estranha a mim, que tem a sua identidade própria, fazendo-me, pois, apelo a meu descentramento de mim mesmo, indo, intencionalmente, à compreensão empática deste outro que aí está diante de mim (CARVALHO, 1987, p.7).

Também após as entrevistas, a pesquisadora registrava sua impressão sobre a mesma, o comportamento observado, as emoções que foram percebidas durante as respostas, uma vez que o cliente não é um ator em meio a um espetáculo, ele “vive a sua história e coloca o seu passado e o seu futuro no presente” (CARVALHO, 1987, p.38).

A participação dos adolescentes foi voluntária e só se deu mediante o seu assentimento por escrito, como também o consentimento formal de seu responsável legal (ANEXO C, ANEXO D).

Neste estudo, o olhar da pesquisadora foi dirigido ao adolescente portador do HIV, interrogando este ente, por causa das inquietações da mesma em relação às questões que este Ser demanda, preocupada com sua singularidade, e em busca do sentido do seu comportamento no cotidiano e da vivência de sua sexualidade.

Atendendo aos princípios éticos de uma pesquisa que envolve seres humanos, os nomes verdadeiros dos sujeitos foram mantidos no anonimato, sendo identificados da seguinte forma: letra E, identificando entrevista, acompanhada do número de ordem da mesma e da letra M ou F, que indicam gênero masculino e feminino.

4.4 A obtenção dos depoimentos

Antes, porém, de iniciar as entrevistas, realizou-se um teste piloto, com a finalidade de adequar o roteiro de coleta de dados aos objetivos do estudo, porque “é com o cliente que se aprende a melhor pergunta [...] formulada em um movimento da intuição e da reflexão profunda, isto é, na atitude de concentração e percepção do gesto linguístico do cliente” (CARVALHO, 1987, p.48). Para isso, entrevistaram-se nove adolescentes atendidos pelo SAE que não residem no município de Juiz de Fora e se teve o cuidado de agendar as entrevistas em dias que não coincidiriam com os de atendimento dos sujeitos de estudo, para que não comentassem entre si os pontos da entrevista. Optou-se por fazer uma testagem prévia das questões da entrevistas, pois percebi que os adolescentes de início ficavam com dúvidas a partir da questão norteadora anteriormente colocada. Era preciso ajustar o roteiro de perguntas a partir do universo vivencial dos jovens.

Uma vez realizado o teste piloto e feitos os ajustes necessários, de modo que ao fazer as perguntas os entrevistados as compreendessem e pudessem falar livremente sobre aquilo que foi questionado, as entrevistas foram agendadas com os sujeitos do estudo, as quais foram gravadas em MP4, após o assentimento dos adolescentes e o consentimento de seu responsável, não se determinando tempo para sua duração. As perguntas que direcionaram a entrevista foram: Fale para mim sobre o seu dia a dia como portador do HIV. Como você enfrenta o fato de ser portador do HIV? Diga-me, como você vivencia seus relacionamentos afetivos com outra pessoa sendo portador do HIV?

As entrevistas ocorreram nos meses de agosto e setembro de 2009, foram realizadas algumas na parte da tarde e outras pela manhã, dependendo do horário que estava agendado o atendimento médico do adolescente portador do HIV. À tarde, as entrevistas ocorreram no consultório da psicologia, já no horário da manhã, utilizou-se a sala anexa à de repouso, no final do ambulatório do SAE. Estas duas salas foram as que estavam disponíveis no ambulatório e apresentavam conforto e privacidade tanto para entrevistador quanto para os entrevistados.

Apenas uma entrevista teve de ser realizada na casa do adolescente portador do HIV, uma vez que, após várias tentativas de agendamento de consultas,

ele não compareceu a nenhuma. Quando seu responsável dirigiu-se ao serviço e a pesquisadora estava presente, agendou-se a entrevista para o domicílio do adolescente.

Ao término, cada entrevista foi transcrita na íntegra, mantendo-se a fidelidade à linguagem dos adolescentes entrevistados (APÊNDICE C). Em seguida, as entrevistas foram ouvidas, lidas e relidas quantas vezes se fizeram necessárias, buscando a compreensão do seu mundo-vida, mergulhando em suas falas, em uma tentativa de sentir o que eles sentiram ao vivenciar o fenômeno. Também se utilizou um diário de campo como suporte para a análise compreensiva, no qual foram anotadas as expressões não verbais apreendidas durante o encontro, denominadas por Heidegger de comportamento, sendo capaz de promover, assim, uma melhor aproximação ao “quem” dos depoentes (HEIDEGGER, 1989).

Na análise fenomenológica, é preciso imbuir-se e impregnar-se do sujeito, colocando-se em seu lugar, estando solidário com ele, “como se o pensasse com o seu pensamento, abstraindo-se de todo e qualquer preconceito ou perspectivismo” e, desse modo, estar mais próximo da sua compreensão (CARVALHO, 1987, p.40).

Concomitante à coleta dos dados, ocorreu a primeira etapa da análise dos depoimentos, na qual se buscou destacar o que foi comum nas entrevistas, organizando, em Unidades de Significação, aquilo que os jovens expressaram a partir dos questionamentos realizados. Esta primeira etapa da construção das Unidades de Significações constituiu-se em apresentar a compreensão vaga e mediana dos adolescentes sobre o fenômeno, o primeiro momento metódico em Heidegger.

A compreensão vaga e mediana é aquilo que o ente pensa e fala do ser, mas ainda não é a interpretação, que será alcançada, no segundo momento, pela hermenêutica (HEIDEGGER, 1989). Neste momento de análise fenomenológica, realizar-se-á a redução fenomenológica, ou “epoché” (FORGHIERI, 1993, p.59), em que todo conhecimento prévio que se tem sobre o fenômeno será colocado em suspensão, ou seja, deixado de lado, para que o núcleo essencial do fenômeno se desvele à consciência.

A investigação fenomenológica orienta que o pesquisador não se preocupe com a verdade ou falsidade das experiências que estão sendo descritas pelo sujeito, mas procure compreender o fenômeno estudado através da descrição fenomenológica, ou seja, daquilo que se mostra como modo de ser do sujeito. De

acordo com Heidegger (1989, p.30), "toda procura retira do procurado sua direção prévia", tais significados são os fatos que nos permitirão alcançar a compreensão mediana do ser, "o procurado no questionamento do ser" (HEIDEGGER, 1989, p.32).

Após esta etapa, continuou-se, segundo o método fenomenológico heideggeriano, na busca de compreender que sentidos estavam velados nas Unidades de Significado, pois o ser não se apresenta de modo claro, todo o tempo, ao contrário, na maior parte das vezes, seu sentido é encoberto para si e para os outros. A segunda etapa metódica da pesquisa, a compreensão interpretativa do ser, foi construída apoiada em conceitos do referencial filosófico de Martin Heidegger (SÁ, 2007; SALIMENA, 2007).

Em seguida, iniciou-se a descrição da situação vivida pelo entrevistado sem se preocupar com a verdade ou falsidade das experiências que estão sendo descritas pelo sujeito, mas procurando-se compreender o fenômeno estudado através da descrição fenomenológica, ou seja, daquilo que se mostra como modo de ser do sujeito.

Partindo das Unidades de Significação, e utilizando os movimentos de intuição e imaginação, que são próprios do pesquisador e fundamentados na Ontologia de Martin Heidegger, buscou-se o sentido da experiência que foi vivenciada pelo sujeito (hermenêutica ou análise compreensiva).

4.5 A análise compreensiva

De acordo com Heidegger (1989, p.68), a "Fenomenologia da pre-sença é hermenêutica no sentido originário da palavra em que se designa o ofício de interpretar".

O modo de ser da pre-sença exige, portanto, de uma interpretação ontológica, isto é, daquela que se põe como meta a originalidade da demonstração fenomenal, que essa interpretação conquiste o ser desse ente contra sua tendência própria de encobrimento (HEIDEGGER, 1990, p.104).

Na perspectiva da hermenêutica heideggeriana, o ser é visto como um horizonte dentro do qual se realiza toda relação do homem com as coisas e com os outros homens. Neste sentido, o ser é apontado como um fenômeno primário, aquilo que se manifesta como tal e que como tal, deve se fazer ver.

Por seu caráter fenomênico, o *Ser* não se dá imediatamente, ele vai se manifestar ao longo do caminho de uma investigação, pois o ser pode estar encoberto ou até se ausentar e o fenômeno ficar velado no ente e nunca ser descoberto ou desvelado, uma vez que, segundo Heidegger (1989, p.68), “fenômeno é somente o que constitui o ser, e ser é sempre ser de um ente”.

Dessa forma, a investigação deverá ser capaz de analisar, em primeiro lugar, o ente que é capaz de compreendê-lo, o *Dasein*. Para isso, o pesquisador deve estar atento aos sinais emitidos pelo sujeito interrogado e seu específico referir-se, “ver e observar a partir do espaço e do tempo do cliente, buscando captar a sua subjetividade” (CARVALHO, 1987, p.29, HEIDEGGER, 1989).

A essência do *Dasein* é sua existência, e assim ele não tanto é quanto pode ser (na autenticidade ou na inautenticidade). O investigador fenomenológico deverá preocupar-se em mostrar e não em demonstrar, buscando, através de uma descrição rigorosa, compreender a essência do fenômeno. Só depois de compreender o que está velado é que o pesquisador poderá partir para o exercício da interpretação (HEIDEGGER, 1989).

A interpretação de algo como algo funda-se, essencialmente, numa posição prévia, visão prévia e concepção prévia [...] toda interpretação que se coloca no movimento de compreender já deve ter compreendido o que se quer interpretar [...] toda interpretação se funda na compreensão (HEIDEGGER, 1989, p.207-211).

Assim, chega-se à hermenêutica, considerada como a arte da interpretação (ROHDEN, 1999).

5. AS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO

Na busca de apreender os significados do que cada adolescente portador do HIV expressava em seus depoimentos, através da leitura atenta das entrevistas, procurou-se sempre reportar a cada jovem, lembrando o momento do encontro, suas fisionomias, suas emoções, sua compreensão do momento vivido. Deixou-se que, pouco a pouco, o seu modo cotidiano de ser fosse se mostrando em sua facticidade, em seu universo ôntico.

Dessa forma, foi-se em direção à coisa em si, para des-velar o que estava velado, ou seja, os significados por eles atribuídos ao fenômeno. Enveredou-se na busca da compreensão do sentido que funda a analítica existencial do “Ser-no-mundo”, que é própria do método fenomenológico, o qual, segundo Heidegger, é o mais adequado para a busca do sentido que baseia toda experiência humana (HEIDEGGER, 1995, p.47).

Para caracterizar socialmente o grupo entrevistado, foi elaborado um quadro com informações do mesmo (APÊNDICE B). Dos nove entrevistados seis eram homens; em relação à idade a mesma variou para o grupo entre 13 e 16 anos; oito deles estavam cursando o ensino fundamental e apenas um havia abandonado a escola e vendia CD. A renda familiar dos jovens variou entre um e dois salários mínimos. Com relação à idade da primeira relação apenas um tinha tido relação sexual até à época da entrevista. Todos informaram serem heterossexuais e fazerem uso da terapia antirretroviral.

Ao questionar o ente em sua cotidianidade, que mantém o *Ser* velado em seu sentido, pouco a pouco, construíram-se unidades de significação, que trazem significados comuns e diferentes atribuídos por esses adolescentes portadores do HIV aos questionamentos que foram direcionados ao ente, com o objetivo de desvelar o sentido do *Ser*, normalmente encoberto. Estes significados emergiram a partir de sua compreensão vaga e mediana, elaborada a partir do que foi perguntado. Foram organizadas sete unidades de significado, a saber:

Unidade 1 - Na maioria das vezes, os adolescentes sabem de seu diagnóstico somente algum tempo após o tratamento ou por um profissional específico.

Unidade 2 – O cotidiano do adolescente portador de HIV é preenchido com atividades escolares, domiciliares e lúdicas pertinentes à idade.

Unidade 3 – Os adolescentes portadores de HIV têm bom relacionamento com os colegas, mas mantêm em segredo com a família ou poucos amigos sua condição de portador do vírus.

Unidade 4 – Os adolescentes conhecem algumas formas de transmissão do HIV, mas ainda não as compreendem bem. Sabem que é preciso tomar alguns cuidados para evitar que a doença passe para outras pessoas.

Unidade 5 - Ser portador do vírus HIV é também a possibilidade de fazer a gestão diária do uso de muitos medicamentos, pois sabem que é importante tomar os remédios, para se manterem sem problemas relacionados ao HIV.

Unidade 6 – Para o adolescente portador do HIV, manter uma vida saudável significa ter boa alimentação, praticar esportes e fazer os exames laboratoriais.

Unidade 7 – Os adolescentes preocupam-se com as relações afetivas e sabem que é necessário usar o preservativo se houver contato sexual.

Apresenta-se, agora, cada uma das unidades com os respectivos trechos das entrevistas com os adolescentes.

5.1 Unidade 1- Na maioria das vezes, os adolescentes sabem de seu diagnóstico somente algum tempo após o tratamento ou por um profissional específico.

Não me lembro como eu soube, minha mãe me falou eu tinha 8 anos, eu perguntei pra ela [...] eu queria saber porque eu tinha que vir aqui, desde os 5 anos, tava curioso. (E1M)

Eu descobri quando meu pai tava no bar [...] Meu irmão perguntou pra ele e eu cheguei na hora. Ele tava bêbado, bebendo, conversando com meu irmão e ele nem me viu, daí eu deixei pra lá e, no outro dia, é que eu fui falar com ele. A gente conversamo aí ele me explicou as coisas que tinha que fazer e o que não tinha que fazer. Que quando eu fosse ter relação sexual, tinha que ser com camisinha, que eu tinha que tomar cuidado, pra quando eu tiver machucado, que é pra eu não encostar no machucado de outra pessoa, um montão de coisa eu não lembro mais. (E2M)

Pela médica. [...] Esse ano, eu vim pra consulta com minha mãe e a médica me contou. (E3F)

Eu descobri quando eu vim aqui e a doutora falou comigo; depois de um certo tempo, ela foi e falou. Já tinha 13 pra 14 anos, mas, antes dela me falar, eu já desconfiava [...] Ah, lendo receita, lá tinha falando sobre aids [...] Aí eu fiquei quieta até o dia em que a doutora me contou. (E4M)

A psicóloga ali da Academia (acadêmica do Curso de Psicologia) ela falou assim que eu tinha essa doença. Aí eu perguntei pra minha mãe se era verdade. Na hora que a gente tava indo na igreja, aí eu perguntei assim: “Ó mãe, eu tenho HIV mesmo?” Ela falou “tem”. Aí que eu descobri que eu tinha HIV. (E5M)

Ah, minha avó me falou e, depois, na consulta no SAE, a dra. X me falou e aí eu fiquei sabendo mesmo. Eu tinha 13 anos. (E6M)

Eu vinha aqui, mas não sabia por que. Aí, depois, teve uma época que a Y (psicóloga) veio e perguntou se eu queria saber por que. Aí eu falei que queria, ela foi e falou [...] Eu tinha uns 12-13 anos por aí. (E7M)

Ah, desde pequenininha, que eu sabia [...] Com 9 anos. Minha mãe me falou, mas eu já vinha aqui, então eu já sabia que eu era portadora. (E8F)

[...] eu fiquei doente, fiquei no hospital, aí é que eu fiquei sabendo que eu tinha HIV. Aí eu fiquei muito nervosa porque eu não sabia como é que era. Aí eles me explicaram que não pegava de qualquer jeito, e eu fiquei mais calma, aí eu até hoje não me preocupo com a doença. (E9F)

A confirmação diagnóstica de ser portador do vírus HIV aconteceu, para a maioria dos entrevistados, durante a infância. Muitos adolescentes relataram já fazer tratamento com antirretroviral e acompanhamento no Serviço de Assistência

Especializada (SAE) bem antes de conhecerem seu diagnóstico. O fato de ter sempre que tomar remédios e ir a consultas surtia neles certa curiosidade, por desconfiarem do motivo pelo qual tinham que fazer tudo isso, mas esta situação não era grave na sua condição de criança.

O profissional de saúde do SAE, médico ou psicólogo, e, algumas vezes, algum familiar foram as pessoas que mais frequentemente informaram ao adolescente qual era seu diagnóstico e o porquê de estar em tratamento. Este fato se deu no momento da consulta, uma vez que a maioria dos entrevistados disse estar acompanhada pelos responsáveis quando o profissional de saúde fez a revelação.

Uma situação sobre a forma como se deu o conhecimento de seu diagnóstico que difere da maioria dos jovens foi a de uma adolescente órfã de mãe e abandonada pelo pai, que, quando criança, durante uma internação hospitalar sem causa aparente, soube do seu diagnóstico pelos médicos que a acompanhavam na hospitalização. Após esta etapa, a menina foi encaminhada para tratamento no SAE.

5.2 Unidade 2 – O cotidiano do adolescente portador de HIV é preenchido com atividades escolares, domiciliares e lúdicas pertinentes à idade.

Eu acordo tomo meu café, o meu remédio e vou pra aula; depois, eu volto, almoço; depois, tomo remédio de tarde, três horas, jogo videogame na locadora.
(E1M)

Eu acordo, lavo rosto, eu escovo os dentes, eu tomo banho; eu tomo banho uma vez de noite, uma vez de tarde e uma de dia, se não eu não consigo, aí eu vou brincar um pouco; depois, eu estudo, aí eu fico de 8 até as 9 estudando, de 9 até as 11, brincando. Aí, depois, eu vou pra casa, almoço, faço o dever e vou brincar de novo até 12:30, aí eu vou pra casa, tomo banho e vou pra aula. Na aula, eu faço as coisas que tem pra fazer lá, faço os trabalhos. As professoras passam muito trabalho! Vou pra casa e fico com um amigo meu e meu irmão, um amigo que tá comigo desde quando eu era do pré [...] Ele é meu melhor amigo desde pequenininho [...] Nos fins de semana, eu gosto é de ensaiar, eu tenho que ensaiar pra apresentar, senão eu não consigo, porque, no primeiro dia em que eu fui

fazer apresentação, foram 150 pessoas. Aí era numa igreja, porque o padre me chamou pra dançar, porque teve uma festa lá, eu não cobre nada não no primeiro dia, aí eu dançava e ficava muito tímido, depois eu acostumei, comecei a acostumar, aí eu fui, no segundo dia, dancei; no quarto, dancei, fui a semana toda [...] No domingo e no sábado, eu ensaio de 8 da manhã às 2 da tarde e aí eu paro pra almoçar, aí eu continuo, de 2 da tarde eu paro pra brincar um pouco, aí, depois, eu tomo banho e vou pra rua de novo, volto pra brincar, aí eu fico até 8 horas da noite, e, depois de 8 horas da noite, eu fico vendo televisão em casa... (E2M)

Eu brinco, estudo, jogo bola, tudo normal. De manhã, eu vou pra escola, de tarde, eu estudo, vejo televisão. De noite, é que eu vou brincar na rua, porque meus colegas estudam de tarde [...] Costumo ficar em casa no fim de semana ou vou pra rua jogar bola, eu não saio à noite. (E3F)

Eu acordo, vou pra escola, depois volto pra casa [...] Eu saio às vezes. Eu vou pro shopping Santa Cruz com minhas colegas de dia [...] De noite, só às vezes eu vou em alguns lugares com minha tia. Na maioria das vezes, eu fico em casa mesmo. (E4M)

Normal, eu brinco com meu sobrinho e vejo televisão, esse que veio aqui com minha mãe adotiva. Na escola, eu estudo [...] tem dia que eu saio 11:20 ou 12:15h [...] na sexta-feira, eu vou pra ONG [...] É um projeto, lá tem informática, recreação, educação física, psicóloga [...] Aí tem dia que eu tenho aula de tarde por causa da greve, quando não tem escola de tarde, eu almoço e vou dormir, acordo e vou ver televisão e brincar na varanda [...] No fim de semana [...] eu brinco, vejo televisão, agora não, né? Porque eu tô de castigo [...] Minha mãe, me botou, eu não sei o que eu fiz que eu fiquei de castigo, aí eu não posso ver televisão, mas eu continuo brincando lá fora, só de noite é que eu não posso ver televisão, aí eu tenho que dormir. É eu acho que eu não tô respeitando ela, umas coisas assim [...] Ela falou assim que, enquanto eu não respeitar ela, eu não vou ver televisão. (E5M)

Eu fico na rua o dia inteiro [...] Aqui no bairro mesmo. Eu acordo, tomo café, de vez em quando, vou vender uns DVDs. Eu acordo, fico um pouco em casa, aí um cara vem aqui, me chama, e eu vou pra rua vender DVD, aqui no bairro mesmo [...] Eu volto pra casa pra almoçar, fico em casa um pouquinho; depois, eu saio, volto em casa e fico aqui vendo filme; depois, de noite, eu saio e vou pra pracinha. No sábado, eu vou num baile que tem aqui no bairro, todo mundo vai pra lá. Na sexta, tem baile também, e, de vez em quando, eu vou no centro com meus colegas. (E6M)

Eu vou pra aula, chego, almoço, deito na cama e fico vendo televisão. De vez em quando, eu saio na rua, mas só que lá tem muito tráfico, então eu não gosto de ficar saindo muito na rua não. Eu acordo 6:30h pra ir pra escola [...] Jogar bola [...] fico só lá no bairro mesmo [...] Eu não saio à noite, só de vez em quando, quando tem festa lá perto de casa, no grupo de capoeira, aí eu vou. (E7M)

No final de semana, eu vou pra casa da minha madrinha, ou quando eu fico em casa, eu fico jogando no computador. Durante a semana, eu vou pra aula à noite com a minha irmã, e, à tarde, eu fico em casa jogando computador, ou, de vez em quando, eu saio, vou pra rua com a minha irmã [...] Ela tem 15 anos [...] Eu acordo tarde, lá pelas 2 ou 3 horas da tarde, no final de semana, e durante a semana, aí eu acordo mais cedo, meio-dia assim, aí eu acordo e, dependendo da hora, eu vou tomar café se não eu vou almoçar, e, depois do almoço, eu vou brincar com a minha prima [...] em casa ou na rua [...] na escola, de vez em quando, passam dever, aí eu faço, de tarde. No fim de semana, a gente brinca de queimada na rua, a gente joga vôlei, essas coisas assim. De noite, costumo sair com a minha irmã comer hambúrguer, eu vou pras festas de aniversário com a minha irmã quando tem [...] só minha irmã que vai pro baile funk, eu não gosto de ir, ela não me leva. (E8F)

É muito bom, eu moro lá no I (Instituição Filantrópica), o dia que eu fico lá de manhã, eu faço atividades com a Fono, né [...] aí, de tarde, eu vou pra aula...Eu faço um montão de coisa, de manhã, eu acordo, tomo café, assisto televisão, faço minhas atividades de casa, pratico um pouco de exercício, me sinto bem, como frutas, meu dia a dia lá é muito melhor [...] aí dia de sábado e domingo, eu saio fora, de lá eu vou pra casa de alguém [...] É o pessoal que frequenta o I [...] porque, às vezes, tem sábado e domingo que eu vou só passear e volto [...] outros amigos me levam pra passar as férias com eles... nas férias, eu vou pra ficar na casa dos outros.

(E9F)

Como se pôde perceber, em seu dia a dia, o adolescente portador do HIV tem atividades próprias como qualquer outro adolescente da mesma idade: ele frequenta a escola, faz cursos e, nas horas de lazer, participa de atividades lúdicas e esportivas. Os adolescentes possuem horários flexíveis e a maioria não exerce nenhuma atividade laborativa, embora muitos exerçam atividades domésticas em suas residências.

O cotidiano da maioria destes jovens também tem aproximação com atividades do mundo adulto como as exercidas por dois adolescentes portadores do HIV e que os diferenciam dos demais. Um deles não estuda e vende DVDs piratas no próprio bairro onde mora; o outro faz imitação de Michael Jackson em festas, por isso ensaia bastante, e o dinheiro arrecadado com os shows é investido em figurinos.

Os adolescentes ressaltam que a convivência com outros jovens da mesma idade ou próximas a deles é boa e curtem com estes colegas atividades de lazer também nos finais de semana, quando costumam ir a festas e shoppings, comportamento característico dessa faixa etária.

Envolvidos em diversas atividades, os adolescentes portadores do HIV parecem não permitir que a condição de portador do vírus e o que advém disso ocupem uma dimensão maior em seu dia a dia.

5.3 Unidade 3 – Os adolescentes portadores de HIV têm bom relacionamento com os colegas, mas mantêm em segredo com a família ou poucos amigos sua condição de portador do vírus.

Porque eu ia na cidade sozinho, aí eu ia passar pela frente (do ônibus), tinham 6 amigos (da escola) comigo, quatro homens e duas mulheres, aí eles me perguntaram: “por que você passa pela frente?” Aí eu expliquei e eu pedi pra eles guardarem segredo porque tem gente que fica espalhando [...] ninguém zoa. Tem até um outro lá também que tem! (E1M)

Normal, são meus amigos, a gente brinca, joga queimada, joga futebol [...] Ah, brinca normal comigo, como se eu fosse uma pessoa normal, brinca comigo, joga bola comigo, quando eu caio, eles me ajuda, tudo normal [...] Ah, não sei, eles não pergunta, mas, se pergunta, eu falo, mas eles não pergunta. (E2M)

Normal, a gente brinca, conversa, estuda junto[...] Eu penso em contar porque parece que fica alguma coisa entalada, eu fico passando mal do estômago [...] Isso foi mais no início, quando eu fiquei sabendo [...] Eu sinto medo [...] Deles pararem de conversar comigo. (E3F)

Normal, converso com todo mundo, faço várias amizades, é assim [...] Ah, eu tenho medo da discriminação, já vi várias pessoas falando que as pessoas, quando sabem, não querem ficar mais perto. Isso me dá angústia, tristeza [...] É só a minha família mesmo, minhas primas, minhas tias, minha avó que sabem. (E4M)

Normal, é converso, às vezes, umas briguinhas, só é isso mesmo [...] se eu contar, ninguém mais vai ser meu amigo não! Eles vão ficar com medo, né? Porque lá, na escola, todo mundo é preconceituoso, por causa que teve um menino lá que contou que tinha câncer e todo mundo não ficou mais colega dele. O menino até saiu da escola. (E5M)

Normal, do mesmo jeito que eu convivo com o pessoal em casa, eu convivo no colégio [...] Ah, eu não sei se eles vai falar pros outros [...] Eu já tive vontade de contar pro meu irmão [...] Às vezes, dá vontade de contar; depois, eu penso, paro; porque eles falam que eu posso contar pra ele, mas eu não sei se ele vai guardar segredo. (E7M)

[...] Só meu pai, minha irmã e minha prima sabem... (E8F)

Ah, eu brinco com eles normal. Só que eles não sabem. Se eu contar, vai ser pior pra mim [...] Ah, sei lá, acho que eles vão ficar com medo [...] Tem uma coleguinha minha que sabe [...] ela é do I (Instituição Filantrópica) [...] ela mora lá com os irmãos e ela não tem, mais tem dois irmãos que têm, aí eu também tenho! Aí ela sabe, então ela fica perto da gente, conversa, ela sabe tudo o que acontece [...] ela já sabia por que eu morava lá. (E9F)

Ser adolescente portador do HIV é algo particular, e a maioria dos jovens entrevistados não socializa este fato por temerem, por parte da sociedade, atitudes preconceituosas e discriminatórias. Por isso não falam desta situação para todos, apenas para quem confiam e sentem que podem contar com estas pessoas para manterem seu segredo. As pessoas que sabem são da família ou poucos amigos, pois estes também vão manter este segredo.

Os significados culturais e sociais que a aids evidenciou ao longo do tempo, a partir de seu início na década de 80, também podem repercutir no adolescente portador do HIV, pois estão arraigados na descrição metafórica da doença, com resquícios de culpabilidade associada aos comportamentos pessoais, visto que, ainda hoje, as pessoas procuram identificar o doente através dos sinais que a doença pode apresentar em seu corpo, como manchas na pele e emagrecimento. Tais sinais podem ser deletérios para a convivência social e o jovem vive sob temor de ser excluído de seu grupo social, caso sua condição de portador do HIV se torne pública.

Alguns adolescentes preferem não falar de aids, agindo como se o fato de ser portador fosse algo irrelevante em sua vida. Agir desta forma é proteger-se de decepções e também da solidão que pode advir do afastamento dos seus colegas.

Também nesta unidade pode-se perceber que, para aquele jovem que não tem família, conviver em um ambiente onde não se precisa esconder sua

condição traz alívio, pois se pode conversar abertamente, sem medo de sentir-se rejeitado.

5.4 Unidade 4- Os adolescentes conhecem algumas formas de transmissão do HIV, mas ainda não as compreendem bem. Sabem que é preciso tomar alguns cuidados para evitar que a doença passe para outras pessoas.

É uma doença contagiosa pelo sexo[...] Transmite pelo sexo quando não usa camisinha, compartilhar seringa. (E1M)

Eu sei que ele transmite através de relações sexuais, se eu cortar o dedo e uma pessoa cortar também, aí, se eu encostar, transmite. [...] não lembro mais de nenhuma não [...] Eu adquiri na barriga da minha mãe mesmo, ah, essa é a outra forma que transmite. Eu não sei como que meu pai não pegou? Meu pai não tem, meu irmão não é, meu outro irmão não é, minha outra irmã não é. Só eu mesmo, só eu! (E2M)

Ah, eu não sei muita coisa não [...] Ele transmite pelo sexo. (E3F)

Ah, eu sei que é uma doença que não tem cura e tem que tomar o remédio por toda a vida pra não baixar a imunidade [...] Ah, transmite através de seringas, de pessoa por pessoa tendo relação sexual, na hora do parto, pelo leite da mãe, é isso! (E4M)

[...] Que as pessoas que têm, o HIV destrói a imunidade e a pessoa fica fraca [...] aí a imunidade fica fraca e a células não conseguem se proteger do HIV, e ele fica no corpo da pessoa como um parasita. Eu acho que é isso. Transmite no negócio aí, por exemplo, se a pessoa que tem aplicar uma injeção e aplicar numa outra pessoa que não tem, pega. A pessoa que tem aids for ter relação sexual sem camisinha, aí pega [...] então pega.

(E5M)

Ah, eu num converso muito não. Eu ouvi falar, que isso não tem cura, que você morre cedo [...] Ah, falaram só pra usar proteção [...] Ele transmite através de sexo e no negócio de sangue, se um encostar no machucado do outro. Acho que só isso aí. (E6M)

Ah eu não sei muita coisa não [...] Ele transmite através da relação sexual, através de sangue, que eu saiba só. (E7M)

Que é uma doença [...] pega quando tem relação sexual sem camisinha.

(E8F)

Sei muita coisa [...] Transmite se fizer sexo sem camisinha, quando a gente corta, aí se você tiver um machucado e aí encostar [...] (E9F)

Os adolescentes atendidos no SAE sabem que a aids é uma doença séria, que não tem cura e que eles podem transmiti-la. Percebe-se que eles conhecem algumas formas de transmissão (compartilhamento de seringa, transmissão vertical, para o recém-nascido pelo leite materno da mãe HIV positivo, contato do seu sangue com o sangue de outra pessoa), que, provavelmente, foram ditas no serviço de saúde. Todos os adolescentes sabem que o vírus pode ser transmitido pelo sexo, mas apenas alguns citaram o uso do preservativo nas relações sexuais para evitar a transmissão do vírus a outra pessoa. O preservativo, para eles, é uma medida segura de proteger os que não foram contaminados pelo vírus.

Entre os adolescentes, ainda existem dúvidas quanto às formas de transmissão do HIV, pois alguns disseram não saber muito sobre o próprio HIV. O fato de não conhecerem ao certo o mecanismo de ação da doença faz com que estes adolescentes continuem como grupo vulnerável para a transmissão do vírus. Mesmo assim, a pouca informação que assimilam os deixa preocupados em manterem-se com boa imunidade e os exime de ser diretamente responsabilizados pela contaminação de outrem.

5.5 Unidade 5- Ser portador do vírus HIV é também a possibilidade de fazer a gestão diária do uso de muitos medicamentos, pois sabem que é importante tomar os remédios, para se manterem sem problemas relacionados ao HIV.

Eu tomo Zidovudina, Lamivudina e Kaletra. Antes eu tomava o AZT, era líquido; agora, eu tomo mais comprimidos [...] Eu tomo todos os dias de 12 em 12 horas e antes de dormir. De vez em quando, eu não tomo café, aí dá uma dor na minha barriga [...] náusea, vômito, só isso. (E1M)

[...] Eu lembro de alguns, um é Kaletra, e eu não lembro o nome dos outros, só lembro de um mesmo. É tudo comprimido, é um amarelo grandão [...] Eu mesmo que dou o remédio pra mim próprio [...] já acostumei, meu pai nem precisa me chamar, é de manhã, às 7h, em jejum; depois, 9h e, depois, só de noite... (E2M)

São quatro remédios. Três remédios eu tomo, só um que a minha mãe tem que me dar, ele é injetável. (E3F)

Eu tomo os comprimidos de manhã, após o café da manhã, depois do almoço e de noite (Atazanavir, Ritonavir, Lamivudina) [...] eu coloquei o horário mais perto, pra não atrapalhar nas coisas que eu tô fazendo, porque, se eu tiver fazendo alguma coisa, não precisar parar pra tomar. Eu tomo lá pra oito e pouca da manhã, depois lá pra 12:30, depois que eu almoço, e, depois, eu tomo de noite, antes de ir pra aula. (E4M)

Eu que tomo o remédio de 12 em 12 horas: 7 da manhã e 7 da noite, só que, de manhã, eu tenho que tomar umas 6:30 porque eu tenho que estar na aula às 7 horas (Kaletra Lamivudina e Estavudina). São comprimidos [...] é difícil, porque, às vezes, se tá lá vendo televisão, aí você esquece. Tem vezes, que eu esqueço, aí, no outro dia, eu tomo. Tem dia, que eu esqueço mesmo! (E5M)

Eu uso Kaletra, o AZT e o outro eu não lembro [...] um eu tomo de manhã, quando eu acordo, em jejum, e, depois que eu almoço, eu tomo mais dois, aí, depois da janta, eu tomo mais dois [...] No horário da manhã, eu tomo antes de ir pra escola, na hora do almoço, eu tomo outro, e, à noite, quando eu vejo que tá quase na hora da minha tia chegar, eu já janto aí eu tomo o remédio. Tem vez que eu passo da hora, aí a minha tia chega e pergunta se eu já tomei, aí eu falo “não”, e tomo. (E7M)

[...] eu acho que é Lamivudina, Zidovudina e um outro lá que eu não sei o nome [...] Eu tomo um de manhã e um de noite [...] Ah, às vezes, eu tomo café e tomo o remédio, e, às vezes, eu tomo o remédio e depois tomo o café [...] São dois de manhã e um à noite [...] umas 11 horas [...] É na hora que eu chego em casa, antes de dormir [...] Ah, tem vez que eu coloco o celular pra despertar aí eu tomo o remédio e volto a dormir ou então fico acordada. De vez em quando, eu esqueço, aí eu tomo depois.

(E8F)

[...] Eu tomo quatro remédios e mais o que eu tomo pra gripe [...] De manhã, são dois comprimidos, Kaletra, duas metades, né, e tem um deles eu tomo em jejum, é pro estômago e, de noite, eu tomo mais dois. (E9F)

Os adolescentes portadores do HIV assistidos pelo SAE compreendem que, sendo portadores de uma doença crônica, devem aderir ao tratamento, buscando seguir as prescrições médicas, a posologia indicada nas consultas e

manifestam, principalmente, a preocupação com os horários da ingestão dos antirretrovirais.. Frequentemente, estes horários são próximos ao das refeições, ou de forma que não venham a interromper suas atividades escolares e de lazer. Esta adequação minimiza possíveis efeitos gastrintestinais como a dor estomacal.

Mesmo com a responsabilidade de autocuidar-se, às vezes esquecem deste compromisso, pois ficam absorvidos em atividades mais prazerosas. Não se sentem prejudicados quando isso acontece, pois consideram que poderão ingerir o medicamento posteriormente.

Outro aspecto importante é que contam com os familiares mais próximos para ajudá-los com os horários. Isso lhes dá certa tranquilidade, pois a atenção da família demonstra preocupação com seu bem-estar.

5.6 Unidade 6 – Para o adolescente portador do HIV, manter uma vida saudável significa ter boa alimentação, praticar esportes e fazer os exames laboratoriais.

Tiro sangue, tomo vacina [...] Ele (o medicamento) é pra tratar o HIV, pra prevenir. (E1M)

Tomando meus remédios, tomando cuidado [...] Na alimentação, eu como bastante! [...] Como bastante fruta, legume eu não gosto, só no meio, quando tem cebola, eu gosto. Verdura eu como quando a minha mãe faz. Ela faz uns negócios que eu não gosto não, mas ela mistura na carne, faz um montão de coisa, aí eu gosto [...] Agora, com essa gripe H1N1, eu tomei bastante cuidado [...] Todo dia agora, quando eu acordo, eu passo álcool na mão, tomo cuidado; no colégio, eu levo paninho, levo álcool, passo na mesa, nas cadeiras, nas mãos álcool gel [...] o tratamento significa bastante coisa porque, se não fosse ele, eu tava morto hoje. É, pra mim significa a minha vida.

(E2M)

Eu tomo os remédios, faço tudo direitinho que a minha mãe fala. Eu me alimento direitinho, só não como verdura e legumes direito. Só como, de vez em quando, cebola, batata e alface [...] O tratamento pra mim tá sendo bom, porque eu vou saber mais sobre esta doença, pra eu poder contar pros meus amigos, pra que eles não venham a ter preconceito comigo

(E3F)

[...] Eu me alimento bem de fruta, verdura, legume, tomo os remédios [...] Ah, significa que ele (o tratamento) é pra ajudar na minha saúde, né? Sem ele, não tem como eu viver. (E4M)

Alimentando bem, tomando remédios e fazendo esporte. Eu gosto muito de esporte [...] Ah, eu gosto de todos os esportes, correr, jogar futebol, vôlei, basquete, qualquer esporte que você der pra eu fazer eu gosto! [...] Bem [...] O tratamento é muito bom pra combater o HIV. (E5M)

Me tratar, tomar remédio, me medicar bem, vir sempre ao médico [...] Se eu não tomar os remédios, eu pioro, aí eu tenho que ficar tomando porque aí eu não preciso de internar. (E7M)

[...] tomo remédio, como fruta, carne, essas coisas. (E8F)

Eu me alimento bem. Faço exercício físico, eu jogo vôlei todos os dias de manhã lá no I, estudo. Gosto de ler, tomo os remédios [...] Este tratamento significa pra mim uma vida, né! (E9F)

A unidade mostrou que a preocupação com a alimentação faz parte do cotidiano dos adolescentes que se esforçam por seguir uma dieta com legumes, frutas e verduras. Para eles, seguir uma alimentação saudável ajuda a evitar o adoecimento. Apesar de valorizarem o tipo de alimento que consomem, um deles indicou não se preocupar tanto com a dieta, devido aos muitos problemas sociais e, entre eles, a alimentação, que nem sempre era diária e regular.

Outro ponto importante é que os adolescentes portadores do HIV consideram o tratamento ARV como uma forma de manterem-se vivos e saudáveis. De fato, a terapia antirretroviral desenvolveu o potencial de transformar a aids em uma doença crônica, em que um de seus benefícios é o prolongamento da sobrevida e a melhoria da qualidade de vida.

Os adolescentes portadores do HIV valorizam a terapia ARV e confiam nela como uma ação positiva para combater a evolução da doença, sem precisar de internação para tratamento. À medida que se sentem bem, com condições de participar das atividades cotidianas, reforçam a confiança na medicação e na vida,

pois não se sentem “doentes”, ainda que possam apresentar alguns desconfortos advindos da terapia ARV.

5.7 Unidade 7 – Os adolescentes preocupam-se com as relações afetivas e sabem que é necessário usar o preservativo se houver contato sexual.

[...] já passei a mão, já vi a parte íntima, já pus a boca, mas foi só com uma namorada. Mas não teve sexo não. A gente ficou, só uma vez, a menina tinha a minha idade [...] Eu penso no risco de engravidar [...] Como que eu ia fazer? Não trabalho, então eu não ia ter condição, né? (E1M)

Ah é, assim hoje eu vou levar ela pra passear ali na rua mesmo com o irmão dela. O irmão dela dança comigo. [...] Antes dessa namorada, eu já namorei umas duas meninas, uma que mora do lado da minha casa e a outra que mora um pouco mais na frente [...] Só rolou beijo e sem sacanagem, só isso! Elas eram muito ciumentas aí eu desisti. Essa que eu tô agora ela é menos ciumenta [...] eu já sei como evitar a contaminação, eu não fico muito preocupado não. (E2M)

[...] eu nunca namorei [...] Fico preocupado [...] Se talvez eu vá contaminar uma pessoa [...] Penso, eu acho que, se eu tiver filho, eu vou contaminar ele também [...] eu li numa revista que a mulher tem que ter parto cesariana, para a criança não vir com o vírus, é isso o que eu estudei, mas tem mais de um ano que eu estudei isso [...] Usando camisinha em todas as relações. (E3F)

[...] Ah, normal, beijo, abraço [...] Ah [...] usando camisinha pra me proteger, não ficar grávida cedo [...]. eu tenho medo de engravidar cedo. Depois, eu não vou ter mais liberdade, vou ter que ficar cuidando da criança, ter mais responsabilidade, é isso! [...] Ah, eu posso sair pra onde eu quiser, minha avó deixa eu sair, e aí, se eu engravidar, eu não vou poder sair mais, claro que vou poder, mas tenho que carregar a criança, e tem certos lugares que não vai dar, né? [...] (E4M)

[...] eu tô com medo de ter relação sexual, por causa do HIV de passar pra outra pessoa [...] da camisinha estourar, e eu não saber colocar direito aí ela pode estourar [...] muita responsabilidade, né? Porque tem que cuidar do filho, igual os pais faz com o filho, cuidar, dar de mamar, essas coisas assim. É complicado, né, porque a pessoa vai pegar o HIV e o neném também vai. Se ela não fizer o pré-natal, a criança também vai ter a doença [...] Com muitos cuidados, na hora que for fazer relação sexual, colocar camisinha, toda vez vai ter que usar. (E5M)

Ah, era só beijo, abraço, sarrinho, mas não tive relação [...] Ah, foi com uma menina aí, não era namorada não [...] Colocar camisinha, eu fico preocupado com a pessoa [...] De eu passar pra ela [...] Eu não penso em ter filho [...] Eu penso se vai ter alguma coisa, se passar pela gravidez, se meu filho vai ter também, penso nisso. (E6M)

Ah, normal, beijo, abraço [...] Não só beijinho [...] vou ter que usar camisinha em toda relação [...] (E8F)

[...] eu ainda sou muito nova pra namorar [...] eu vou ter que tomar remédio pra não contaminar a criança, o resto pode fazer [...] normal, com a proteção da camisinha sempre. (E9F)

Os adolescentes portadores do HIV já tiveram uma experiência de namoro. Em suas falas, evidenciou-se que a relação afetiva com outra pessoa envolve a troca de carícias, o beijo na boca, o abraço e até o ato sexual para os que tiveram esta oportunidade.

Demonstram preocupação com o risco de engravidar e com as consequências que a gravidez pode ter em suas vidas e todas as responsabilidades que advêm da mesma, como ter um trabalho para prover o sustento familiar, saber cuidar do bebê, perder a liberdade conquistada devido à presença do bebê.

Eles também se preocupam com a possibilidade de contaminar outra pessoa, durante a relação sexual, caso não saibam como colocar o preservativo, bem como com a transmissão vertical se houver uma gestação. Para eles, o risco de contaminação do bebê está relacionado ao tipo de parto ou caso o bebê receba o leite materno. Alguns sabem que, se engravidar, a mulher portadora do HIV não poderá amamentar para não contaminar o neném, portanto o uso do preservativo apareceu na maioria das falas durante a entrevista.

6 A HERMENÊUTICA

O clareamento do *Ser* que se iniciou com a compreensão vaga e mediana passou a expressar o movimento do cotidiano do ser-aí-adolescente portador do HIV, anunciando as possibilidades de seus modos próprios de ser no cotidiano.

Após finalizar a compreensão vaga e mediana, a partir dos discursos dos adolescentes, seu modo de abertura para o mundo compartilhado, buscou-se o sentido que funda o movimento existencial do ser adolescente portador do HIV, passando para a próxima etapa do processo de análise interpretativa, a compreensão do sentido deste cotidiano velado pelos significados expressos em seus discursos, em uma análise hermenêutica.

A hermenêutica apresentada está fundamentada no referencial teórico-filosófico de Martin Heidegger. Este ressalta que “toda compreensão guarda em si a possibilidade de interpretação, isto é, de uma apropriação do que se compreende” (HEIDEGGER, 1989, p.218). Deste modo captando a singularidade do ser adolescente portador do HIV, percebeu-se que o cotidiano do ser adolescente portador de HIV é vivido com experiências diversificadas e de uma forma compartilhada com a família e os colegas da escola ou do bairro.

Como quaisquer outros jovens, vivenciam a adolescência como a fase de “travessia do mundo infantil para o do adulto”, na referência com os outros que estão presentes nos espaços públicos e privados, e absorvidos pelo dia a dia e pelas relações. Neste movimento, estão abertos às possibilidades que a vida lhes oferece como estudantes, filhos, companheiros de brincadeiras. Esta unidade com os amigos parece conferir segurança, proteção e amparo ao grupo (BRASIL, 2006c, p.13; THIENGO, 2005).

Na base deste ser-no-mundo determinado pelo com, o mundo é sempre o mundo compartilhado com os outros. O mundo da pre-sença é mundo compartilhado [...] (HEIDEGGER, 1989, p.170).

Na obra de Heidegger (1989) “Ser e Tempo”, não há uma alusão clara à amizade, mas, segundo Reis (1998, p.50), quando o filósofo discute a consciência e

sua relação com a disposição tem-se que “[...] somente o *Dasein* pode ter amigos, já que apenas este está aberto em direção ao outro [...]”. Esta abertura existencial e ontológica é o que determina a copresença de um outro, que, neste caso, é o mais próximo, aquele em quem o jovem confia e com quem compartilha suas experiências. “O ser-com os outros é sempre em função de si próprio” (HEIDEGGER, 1989, p.244).

O grupo social ou de amigos tem uma função primordial na vida mental dos adolescentes e influencia suas decisões, seu estilo de vestir, suas músicas, seus gostos, seus comportamentos, inclusive os de risco, e, para o jovem passar de um estilo a outro, não é nenhum sacrifício, pois isso facilita sentir-se igual a seus pares (BRASIL, 2006c).

O adolescente portador do HIV não deseja se manter longe dos amigos, por isso, apesar da presença ser possibilidade de distanciar “como o ente que é, sempre faz com que os entes venham à proximidade”, já que o que ele não quer é se ver sozinho, longe daqueles com quem se identifica (HEIDEGGER, 1989, p.153). Este jovem se percebe no mundo que lhe é particular e, ao mesmo tempo, compartilhado; estar próximo daqueles com quem pode conversar sobre coisas comuns do dia a dia de um ser-adolescente e que não estão relacionadas à doença é algo desejável.

O esclarecimento do ser-no-mundo mostrou que, de início, um mero sujeito não ‘é’ e nunca é dado sem mundo. Da mesma maneira, também, de início, não é dado um eu isolado sem os outros [...] Os ‘outros’ não significa todo o resto dos demais além de mim do qual o eu se isolaria. Os outros, ao contrário, são aqueles dos quais, na maior parte das vezes, ninguém se diferencia propriamente, entre os quais também se está (HEIDEGGER, 1989, p.167-169).

Ao entender o período da adolescência como sendo a época das conquistas, da busca pela independência, fica fácil imaginar que ser portador de uma doença crônica, como o HIV, depender de médicos, medicamentos e controles rigorosos de saúde poderia representar estar na “contramão de todo esforço para a conquista da independência e da autonomia” (BRASIL, 2009, p.58). Entretanto isso não se mostrou neste estudo. Ao contrário, os adolescentes se mantêm confiantes em relação ao tratamento, afincos na busca de uma vida independente, fazem

planos para o futuro, fantasiavam situações que poderão vivenciar, pois o que há pela frente é o futuro que não lhes parece incerto.

Heidegger salienta que, enquanto *dasein* “[...] a pre-sença já se compreendeu e sempre se compreenderá a partir de possibilidades [...] e isso de tal maneira que ele se compreende nessas possibilidades e a partir delas (projeta-se para elas)” (HEIDEGGER, 1989, p.201).

Neste projetar, se corre o risco de viver de modo impróprio, pois se está à maneira de todos, entregue ao modo impróprio de estar-no-mundo, à esfera do público, denominada por Heidegger (1989) de publicidade. O adolescente portador de HIV se apoia nos outros jovens, que, diferente dele, não são portadores do vírus. É a partir do outro que se ganha dimensão; assim o adolescente se dispersa de si mesmo, permanecendo na inautenticidade.

No cotidiano destes jovens, está presente o cuidado com a saúde. Desde o diagnóstico na infância estão sendo assistidos no SAE, onde recebem acompanhamento clínico com profissionais que têm buscado, juntamente com seus cuidadores, fazer com que participem ativamente do tratamento, fornecendo informações relevantes para sua saúde, bem como esclarecendo suas dúvidas e acolhendo-os em suas dificuldades com relação à doença.

Quanto mais conhecem sobre a doença e sobre os benefícios do tratamento, mais se sentem confiantes para levar uma vida mais natural possível, quase isenta de transtornos físicos, porque se sentem saudáveis, apesar de alguns informarem os efeitos desagradáveis dos ARV.

O caminho de querer tomar conhecimento sobre a doença e seu tratamento, no fenômeno do falatório, é denominado por Heidegger (1989) como curiosidade. Ela leva o ente à dispersão, a novas possibilidades, com isso, os adolescentes acabam não se apropriando originariamente das informações que lhes são passadas, eles apenas as repetem sem questioná-las, sendo assim levados por um modo impessoal, impróprio e inautêntico de ser que os dispersa, os torna confusos quanto ao caminho ou à decisão que deverão tomar com relação, por exemplo, a revelar ou não o seu diagnóstico.

O falatório também rege os caminhos da curiosidade. É ele que diz o que se deve ter lido e visto. Esse estar em toda a parte e em parte alguma da curiosidade entrega-se à responsabilidade do falatório. A curiosidade[...] se ocupa em providenciar um conhecimento apenas para tomar conhecimento (HEIDEGGER, 1989, p.233).

Essa dispersão, fruto da curiosidade, se dá devido às novas possibilidades sobre o que se compreende, e isso lhes leva à pretensão de que tudo o que lhes foi passado através do falatório, investigado pela curiosidade, foi totalmente compreendido e assim se faz presente outro fenômeno da abertura da pre-sença cotidiana denominada por Heidegger (1989) de ambiguidade. Na ambiguidade, “tudo parece ter sido compreendido, captado e discutido autenticamente quando, no fundo, não foi [...]” (HEIDEGGER, 1989, p.234).

O cotidiano do adolescente portador do HIV impõe o acompanhamento ambulatorial para avaliação de seu estado de saúde. O uso da terapia antirretroviral lhe exige adesão, e os resultados que experimenta fazem com que valorize o atendimento que lhes é prestado pelos profissionais do SAE. De acordo com Bandura (1994), a autoeficácia se refere à crença que uma pessoa tem de lidar ou manejar as ações requeridas para produzir determinado resultado. Neste sentido, estes adolescentes têm participação ativa no seu próprio autocuidado, mesmo que, de vez em quando, possam suprimir um ou outro horário da medicação. No modo ontológico de ser, eles decidem por si e pelo cuidar.

Heidegger (1989, p.262) ressalta que “[...] A explicação do ser da presença como cura não força o ser da presença a se enquadrar numa ideia imaginada, mas nos permite conceituar existencialmente o que já se abriu de modo ôntico-existenciário”. Vale enfatizar que a terapia ARV não erradica o HIV, mas consegue:

[...] a supressão máxima e sustentada da replicação viral, vindo restaurar e preservar a função imunológica, manter ou retomar o crescimento e desenvolvimento, reduzir a morbidade e mortalidade, tudo isso associado à melhor qualidade de vida (BRASIL, 2009b, p.81; WHO, UNAIDS, UNICEF, 2009, p.54).

Em sua rotina diária de cuidados com a saúde, o adolescente portador do HIV necessita da ajuda do outro para lembrá-lo do horário dos medicamentos ou

mesmo para administrá-los (quando a via de administração é a intramuscular). Assim, no modo positivo do cuidado, o ente dotado de ser da pre-sença é ser-aí-com, ele precisa de ajuda e reconhece tal necessidade.

[...] o empenhar-se em comum pela mesma coisa determina-se a partir da pre-sença apreendida, cada vez, em sua propriedade. É essa ligação própria que possibilita a justa isenção, que libera o outro em sua liberdade para si mesmo (HEIDEGGER, 1989, p.174).

Os adolescentes portadores do HIV têm conhecimento sobre a doença, pois são informados no SAE sobre o que acontece com quem traz o vírus no organismo. Sabem que ela é uma doença sem cura e, por isso, cabe a eles a responsabilidade de ajudar a se manterem com saúde. Não sabem apenas isso, pois suas respostas mostraram que têm ciência de ser fonte de transmissão caso compartilhem seringas, mantenham relações sexuais sem preservativo e de que, se houver uma gravidez, o HIV pode passar para o bebê. Apesar de conhecerem as formas de transmissão do HIV, pôde-se inferir que em seu saber ainda há pontos de equívocos, como pensar que, ao deixar que “seu sangue toque em pessoas que possuem um machucado”, estas possam ser contaminadas pelo vírus.

Como não questionam as informações recebidas, eles as repetem, reproduzindo assim a fala do senso comum e a dos profissionais de saúde, que são a fonte de onde obtêm essas informações. Eles repetem a fala técnica, ainda que com suas palavras, o que caracteriza, no modo ôntico de ser, o falatório. No falatório, o discurso se fecha, impedindo que a verdade se revele à consciência, bloqueando a interação de um ente com outro ente e com as coisas.

O falatório não tem o modo de ser em que apresenta conscientemente algo como algo. Porque o que é sem solo ou fundamento já lhe basta para transformar a abertura em fechadura. Pois o que foi dito já foi sempre compreendido como algo que diz, ou seja, que descobre (HEIDEGGER, 1989, p.229).

Os limites que determinam o falatório impõem que existe uma dificuldade por parte dos adolescentes em compreender o que lhes foi orientado pelos profissionais de saúde, somado ao que ouviram do senso comum, encontram-se

entregues à interpretação. Os adolescentes não se apropriaram dos conceitos, se perderam da linguagem reveladora, o que originou uma compreensão inadequada das coisas.

A preocupação dos adolescentes portadores do HIV com as questões da sexualidade aparece representada no cuidado com o outro. Mostrou-se pelos discursos que estes jovens têm dúvidas, que se relacionam ao risco de vir a contaminar o(a) companheiro(a), e que, por isso, não se acham seguros para iniciar “um relacionamento social afetivo-sexual” através do namoro, preferindo adiar este momento.

Para Heidegger (1989), cuidado é um modo de ser do *dasein*, é a forma como o ente se estrutura e se realiza como ser-no-mundo e com-os-outros. No que diz respeito aos seus semelhantes, o *dasein*, de forma positiva, se preocupa cotidianamente com suas relações. Essa preocupação é intencional e busca não causar dano à saúde de outrem, e sim em promover a vida do outro.

O ser adolescente portador do HIV é um ser-aí lançado nesta situação de risco, como qualquer outro que não realize relação sexual sem proteção, sem o uso correto do preservativo, já que demonstraram dúvidas e insegurança a este respeito. Esta dúvida está presente, apesar de terem sido orientados pelos profissionais do SAE sobre tal questão, isso porque a presença encontra a sua disposição uma série de possibilidades e horizontes de interpretação quando o discurso não alcança “a referência ontológica primária com o ente referencial” (HEIDEGGER, 1989, p.228). Ou seja, algo aconteceu no discurso dos profissionais que não foi apropriado ao linguajar do adolescente, permitindo que ele não compreendesse ou que interpretasse o discurso de forma inapropriada.

O discurso comunicado pode ser compreendido amplamente sem que o ouvinte se coloque num ser que compreenda originariamente do que trata o discurso [...] o discurso perdeu ou jamais alcançou a referência ontológica primária com o ente referencial, ele nunca se comunica no modo de uma apropriação originária deste ente, contentando-se com repetir e passar adiante a fala (HEIDEGGER, 1989, p.228).

Neste estudo, como no realizado por Ayres et al. (2004), todos os adolescentes mencionaram que o preservativo deve ser utilizado em todas as

relações sexuais. Eles já sabem que o uso incorreto do mesmo ou a não utilização, podem levar à contaminação do(s) provável(is) parceiro(s) e que, caso ocorra uma gestação não planejada, o bebê será contaminado. Ficou claro que a maioria dos adolescentes possui dúvidas com relação à utilização correta do preservativo, o que evidencia que eles não assimilaram informações necessárias à prevenção do aumento da virulência e da disseminação do vírus.

Como ser-aí, vivendo suas possibilidades, vê-se que o adolescente, por não compreender muito bem o peso de ser portador de um vírus que pode ser transmitido para outrem, por meio de um contato sexual sem proteção, teme ser responsável pelo adoecimento de outra pessoa. Esse temor traz para o presente a responsabilidade de não querer que o outro experiencie a mesma rotina de cuidados que ele já vivencia.

O *dasein* é lançado em um poder ser denominado por Heidegger (1989) de projeto, que é o modo em que se atua a compreensão. Ele se compreende como um projeto lançado além de si mesmo, estando destinado às possíveis relações com os outros entes.

Toda pre-sença é o que ela pode ser e o modo em que é a sua possibilidade. A possibilidade essencial da pre-sença diz respeito aos modos caracterizados de ocupação com o 'mundo', de preocupação com os outros e nisso tudo, à possibilidade de ser para si mesma, em função de si mesma. A possibilidade de ser, que a pre-sença existencialmente sempre é, distingue-se tanto da possibilidade lógica e vazia como da contingência de algo simplesmente dado em que isso ou aquilo pode 'se passar' (HEIDEGGER, 1989, p.199).

A condição de diferença em que vivem os adolescentes portadores do HIV (estar com o vírus, ter de tomar medicamentos, ter de ir ao acompanhamento no serviço especializado, ter de fazer exames laboratoriais para dosagem de carga viral) traz o temor de sofrerem um preconceito que lhes retire a naturalidade da convivência cotidiana. Desde os primeiros anos da epidemia de aids, que seus portadores são vítimas de estigma e preconceito, processos de desvalorização humana que vêm “produzindo e reforçando iniquidades sociais” (AYRES, 2009, p.9).

De acordo com Goffman (1988, p.13-14), o termo estigma é:

uma referência a um atributo profundamente depreciativo [...] O estigmatizado assume que a sua característica distintiva já é conhecida, trata-se de um desacreditado, ele acredita possuir um traço que se pode impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra [...].

Segundo Ayres (2009, p.10), os adolescentes que possuem o HIV vivenciam o denominado “estigma sentido” que é aquele expresso através de sentimentos de vergonha vinculados à condição de estigmatizado e ao medo de ser apontados como diferentes. No estudo realizado por Thiengo (2005), os adolescentes soropositivos mencionaram sentimentos de culpa, de medo da rejeição, de insegurança em relação a sua aceitação por parte das pessoas com quem convivem. Tudo isso acaba gerando dificuldades em seus relacionamentos interpessoais, por este motivo preferem manter em segredo a condição de soropositividade e não correr o risco de sofrer algum tipo de preconceito.

O preconceito pode ser traduzido como um comportamento injusto assumido por alguém direcionado a outrem de um grupo, tratando-o de forma diferente ou rejeitando-o em relação aos demais (PEREIRA, 2002). Dentre os achados de estudo realizado por Ayres et. al, em cooperação com a Enhancing Care Initiative (ECI), com a população de adolescentes portadores do HIV, identificou-se que, entre as limitações enfrentadas por eles cotidianamente e que atrapalham seu bem viver, estão aquelas “não justificáveis [...] baseadas em desconhecimento, preconceito, medo, ansiedade, desatenção ou falta de apoio ao jovem ou aos que se relacionam com ele” (AYRES, 2009, p.238).

Na existência cotidiana com-os-outros, o temor de ser rejeitados por serem portadores do vírus HIV esteve presente nas falas dos adolescentes, mesmo quando estão diante daqueles a quem confiaram este segredo. O temor é um modo da disposição, ou seja, um estado de humor no qual o *dasein* pode ser encontrado. Como *dasein*, o adolescente portador do vírus descobre-se lançado no mundo sob condições e circunstâncias que vão além do seu controle e do que não se pode fugir, é o que Heidegger (1989) denomina de facticidade. O que se teme (temível) tem um caráter ameaçador e, para estes jovens, a ameaça é a de ficar só, distante das amizades, das diversões, de não poder partilhar afazeres e afetos.

O que se teme, o temível, é sempre um ente que vem ao encontro dentro do mundo e que possui o modo de ser do manual, ou do ser simplesmente dado ou ainda da co-presença [...] O que se teme possui o caráter de ameaça (HEIDEGGER, 1989, p.195).

No cotidiano do adolescente portador do HIV, temendo a pressão social devido a sua condição de ser clinicamente diferente dos demais, ele se perde na “não verdade”, ou seja, na decadência, preocupando-se e ocupando-se em estar sempre em boas condições clínicas. Manter velada a condição de ser portador do HIV é uma forma de não sofrer preconceito (HEIDEGGER, 1989, p.290).

O ser-no-mundo, ao qual pertencem, de maneira igualmente originária, tanto o ser junto ao que está à mão quanto o ser-com os outros, é sempre em função de si próprio. Mas, de início e na maior parte das vezes, o próprio é impróprio, ou seja, o próprio-impessoal [...]. A decadência pertence à constituição ontológica da pre-sença [...]. Em sua constituição ontológica, a pre-sença é e está na não verdade porque é, em sua essência, decadente (HEIDEGGER, 1989, p.244-290).

Os jovens fazem também referência à vida tornar-se mais difícil para os futuros parceiros, que terão de se adaptar às condições de viver com alguém que é portador de uma doença sexualmente transmissível. O que demonstra que estão dando ouvidos ao fenômeno que Heidegger chama de voz da consciência que motiva o *dasein* para sua deficiência constitutiva, considerada através da noção de culpa. Em contraste com o barulhento falatório, a consciência chama de forma silenciosa o *dasein* a si (HEIDEGGER, 1990).

A consciência revela-se como clamor da cura: quem clama é a pre-sença [...]. O aclamado é justamente essa pre-sença conclamada para assumir o seu poder-ser mais próprio (preceder-se [...]). O clamor da consciência, ou seja, dela mesma, encontra sua possibilidade ontológica no ato de que, no fundo de seu ser, a presença é cura (HEIDEGGER, 1990, p.64).

Ao ser tomado pela voz da consciência, o adolescente compreende em que consiste a condição de sua própria autenticidade, assumindo-se naquilo que propriamente é, um portador do HIV. Ao olhar para dentro de si, ele percebe as suas possibilidades futuras e projeta-se para elas. Ele deseja futuramente ter uma família como qualquer outro ente, isso motiva o *dasein* a clarificar a possibilidade de se assumir de maneira autêntica. No entanto, caberá a ele escolher ficar na inautenticidade, guardando seu segredo, ocupando-se em não contaminar seu

parceiro sexual, ou construir uma família sendo autêntico, compartilhando com ela sua existência, protegendo ambos com o uso do preservativo em toda relação sexual.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desafio desta investigação foi desvelar o sentido do cotidiano de adolescentes portadores do HIV. Sabia que não poderia abordá-los onde seria mais fácil encontrá-los, no ambiente escolar, pois a questão do anonimato é um direito que, como pesquisadora e cidadã, deveria garantir. Optei por encontrá-los no Serviço de Atendimento Especializado (SAE), onde já realizam consultas, exames e recebem os antirretrovirais, não sendo segredo aos que por ali se tratam o porquê de estarem ali.

Antes de ir à busca de quem eu procurava compreender, captar-lhe o sentido de ser-adolescente-portador do HIV, em função da abordagem metodológica da fenomenologia, precisei reduzir minhas concepções apriorísticas sobre o que julgava conhecer do grupo de adolescentes de forma geral. Tinha fortes pressuposições adquiridas ao longo de minha vida profissional por assisti-los como educadora em saúde no espaço das escolas.

Este não foi um exercício fácil, pois várias vezes, na fase de testagem do modo de realizar as entrevistas, me via antecipando respostas. Adotar um estilo fenomenológico de olhar o outro exigiu de mim um esforço que, muitas vezes, pensei não fosse possível conseguir. Mesmo com esta posição de “conhecedora” do mundo adolescente, romper com este comportamento foi decisivo para alcançar meus objetivos como pesquisadora.

Após esta etapa, parti para interrogar o ente adolescente-portador do HIV que, na sua dimensão ôntica, é um ser-aí à maneira de todos como usualmente somos. À luz do referencial teórico fenomenológico de Martin Heidegger, pude adentrar na singularidade de cada adolescente e analisar as expressões de seu cotidiano existencial.

Compreendi que eles desejam serem vistos como qualquer outro ser, pois estão próximos dos outros jovens não portadores e convivem com eles, fazendo tudo o que estes fazem nesta convivência diária. No percurso de sua historicidade, na maioria das vezes, tentam seguir as orientações dos profissionais de saúde e as de seus responsáveis, para continuarem a manter esta identidade coletiva.

Também buscam informações sobre o que é necessário ao portador do HIV para manter-se com saúde e contam com a ajuda de membros da família ou de

peessoas mais próximas que sabem da condição de portador do HIV na manutenção dos cuidados necessários ao bem-estar físico. Compreendi que eles valorizam como um bem precioso as relações de amizade que conquistaram, revelando-se como um ser-aí-com-os-outros.

O tratamento mostrou ser importante na dinâmica de vida dos jovens entrevistados, pois se configurou como o meio mais eficaz para que os desejos de futuro se tornem realidade. Apesar de depositarem nos antirretrovirais grande confiança para não adoecerem, sabem que, sozinhos, não darão conta de seguir o tratamento à risca como prescrevem os profissionais de saúde. Eles precisam de ajuda para lembrarem-se dos horários, das doses, dos exames e até das consultas. Isso reforça a natureza do ser-aí que é estar na dependência de um outro, o que favorece a fuga de si mesmo. De acordo com Heidegger (1989, p.249), “chamamos de ‘fuga’ de si mesmo o fato da pre-sença de-cair no impessoal e no ‘mundo’ das ocupações [...]. Na decadência, a pre-sença se desvia de si mesma [...].”

Em seus discursos, há uma apropriação fragmentada sobre o desenvolvimento da doença e as práticas preventivas da disseminação do vírus. A informação recebida nos serviços de saúde, na mídia, na escola não encontrou ancoragem no plano cognitivo do adolescente. Assim, ele tem um comportamento oscilante entre seguir as orientações dos profissionais de saúde todo o tempo e fazer o que acha adequado a si, principalmente quando se refere aos programas com os amigos que possam interferir na ingestão da medicação, participação em atividades recreativas, dentre outras.

A prática assistencial, mormente prescritiva e informativa, pouco valoriza o sujeito, não o deixando livre para poder expressar o seu ser mais próprio, suas dúvidas e incertezas, ainda mais quando as consultas acontecem em tempo reduzido e as esperas pelas mesmas, paradoxalmente, ocorrem em tempo prolongado.

Ao assumir o cuidado com sua saúde e também receber ajuda para tal, sendo-aí-com-os-outros, compreende-se como portador de uma doença crônica. Compreende que precisa cuidar de si para, futuramente, ter condições de ser produtivo, capaz de tomar suas próprias decisões e seguir seu destino como ser de possibilidades. Isso fala a favor do que Gadamer (1996, p.11) afirma sobre a saúde: "A preocupação com a própria saúde é um fenômeno que nasceu com o homem".

Em relação às práticas preventivas, o estudo mostrou que existe uma contradição sobre o uso do preservativo entre os adolescentes portadores do HIV entrevistados. Por um lado, sabem da importância de sua utilização em todas as relações sexuais, por outro, sabem que ainda precisam de informações mais claras sobre como utilizá-lo, para não se colocarem vulneráveis à reinfecção e não contaminarem os futuros parceiros.

Ao se projetarem para o futuro, os adolescentes portadores do HIV realizam um movimento reflexivo e passam a ter a consciência de que a relação sexual não é impossível de acontecer, pois experimentar relacionamentos afetivos é uma possibilidade de ser-aí-no-mundo. Ester porvir faz parte do existir com o vírus e não lhes tira a possibilidade de experimentar sua sexualidade e afetividade.

O estudo desvelou possibilidades para a assistência, para a promoção da saúde destes jovens, como também para o ensino e a pesquisa nos diversos cenários frequentados por eles.

O profissional de saúde pode e deve considerar o adolescente portador do HIV como um ser que se assemelha a outros jovens de sua idade no que tange às características desta fase da vida e que, como os demais, possui necessidades especiais de saúde. Assim, nos encontros com estes jovens, deve-se aliar o conhecimento técnico-científico à concepção filosófica do cuidar traduzida em uma relação autêntica baseada no diálogo, na disponibilidade para ouvir o que têm a dizer, buscar conhecer o ambiente em que vivem, as pessoas que são referência como seus cuidadores e, a cada encontro, restaurar o que se mostrar fragilizado e, desta forma, distanciar-se do cuidado do modo impróprio e tecnicista que domina a prática em saúde.

Em relação à enfermagem, suas práticas devem ter como objetivo ultrapassar este tecnicismo, valorizando e considerando o outro em sua totalidade como adolescente que está em desenvolvimento de sua potencialidade como ser humano, porque ele é um ser único em qualquer fase de sua vida. Mesmo vivendo a possibilidade de um tratamento multiprofissional, os enfermeiros podem fazer a diferença no cuidado em saúde, ao assumirem o diálogo com seus clientes como parte importante do tratamento, pois os adolescentes mostraram que ter informações atualizadas e claras sobre a doença, as formas de prevenção, os significados dos exames, o tratamento os deixaria mais seguros no presente, para viver suas possibilidades.

É importante para a mediação do cuidado que os profissionais tenham clareza das bases legais para o atendimento do adolescente como o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), inscrito na Lei 8.069/90, que consolida os direitos básicos da população infanto-juvenil (BRASIL, 2005). Além disso, as decisões da sobre as ações a serem desenvolvidas com estes adolescentes podem ser tomadas coletivamente pelos profissionais das equipes especializadas e que possam contribuir com estratégias de redução da vulnerabilidade, respeitando-se o direito à vida, à saúde e à liberdade contido nos artigos 3º, 11, 15,16 e 17 do ECA (BRASIL, 2005).

Desde 1989, quando foi elaborada e aprovada a Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do vírus da aids (BRASIL, 1989), que o portador do HIV tem garantido pela Constituição Federal do Brasil, entre outras ações, o direito às informações sobre sua condição de portador, a não sofrer qualquer tipo de discriminação, de não ter restringido o seu direito à liberdade e a participação em qualquer tipo de atividade social. Conseguir que esta máxima seja prática corrente ainda é um desafio para a sociedade em geral, considerando que, neste estudo, foi possível desvelar que os adolescentes ainda sentem medo de uma rejeição social devido à condição de ser portador do HIV.

O profissional enfermeiro pode contribuir para modificar esta situação ao ampliar a efetividade de suas ações nos espaços públicos e privados, ao mobilizar os alunos a participarem de debates éticos e políticos sobre viver em situações de vulnerabilidade, pois o que está em jogo é o ser-do-outro com o qual encontram para o cuidar e cuidar também é com-viver.

Em relação à assistência oferecida no SAE, pode-se sugerir uma estratégia de adesão simples que é a educação por pares (BRASIL, 2007), abrindo um espaço para que os jovens possam discutir de maneira mais sistematizada as questões que permeiam o seu cotidiano, seus temores, suas conquistas e também os aspectos práticos relacionados à prevenção das(a) DST/aids.

Neste tipo de abordagem, alguns adolescentes apresentam potencialidades necessárias para serem multiplicadores das informações e assim levar a discussão para os espaços de convivência dos jovens que, como eles, partilham o dia a dia de um portador do HIV, bem como a outros locais que não tenham este tipo de discussão, como, por exemplo, nas escolas, que podem ser

espaços acolhedores para os adolescentes e profissionais que buscam aprimorar sua prática profissional e social neste campo de saber.

As escolas, com seus professores, podem aprimorar suas ações político-pedagógicas aos jovens portadores do HIV, em um trabalho conjunto com a Coordenação do Programa Municipal de DST/AIDS, utilizando abordagens de prevenção que ultrapassem as palestras meramente informativas ou a distribuição dos preservativos que ocorrem de forma pontual. Capacitar seus docentes para abordarem o tema aids de forma segura, como uma questão que faz parte do dia a dia dos jovens, pois a aids não tem rótulo, ajuda a superar diferenças culturais e sociais e o preconceito velado que ainda persiste no grupo de estudantes. Tais ações voltadas a todos os estudantes favorecem que estes possam ser multiplicadores da boa informação para seus pais e pares.

São valorosos os avanços conquistados ao longo dos 30 anos da epidemia no Brasil e o papel de destaque que a Política Nacional de enfrentamento da aids alçou mundialmente, servindo como exemplo para diversos países. Entretanto os resultados apresentados neste estudo, em conjunto com as evidências dos dados epidemiológicos dos últimos boletins do Programa Nacional de DST/AIDS, apontam para a necessidade de formulação de programas, políticas e estratégias de enfrentamento ao(à) HIV/aids para o segmento dos adolescentes portadores do HIV, envolvendo os diversos atores sociais, as instituições governamentais (em nível federal, estadual e municipal) e não governamentais (BRASIL 2007a, BRASIL 2009a).

Este estudo apontou questionamentos sobre o tema adolescente com HIV, que podem ser respondidos com outros estudos que abordem as dificuldades encontradas pelos profissionais no contato com estes jovens portadores do HIV e seus familiares, em busca da qualidade da assistência e à melhoria dos indicadores de HIV entre adolescentes. Esta não foi a temática presente objeto desta tese mas é importante destacar esta possibilidade de investigação a partir do cotidiano do jovem portador de HIV.

Como contribuição desta tese podemos caminhar por diferentes perspectivas profissionais. De início gostaríamos de propor a criação de projetos de extensão juntos aos jovens portadores, de modo a auxiliá-los na compreensão de seu estado de vulnerabilidade e sua co-responsabilidade no cuidado-de-si e no cuidado-com-o-outro através do uso correto do preservativo em todas as relações

sexuais. Outra possibilidade é de também propor parcerias em projetos de extensão nas escolas, direcionadas aos estudantes e professores, com o objetivo de fornecer informações mais claras sobre a transmissão do HIV, as formas corretas de prevenção, sobre os tipos de discriminação social sofridos pelos portadores do HIV pois entendemos que para romper a barreira do preconceito os indivíduos tem que estar bem informados e imbuídos da vontade de lutar e isso só acontecerá quando não existirem barreiras ao conhecimento.

A presente pesquisa foi importante para dar visibilidade à maneira como os adolescentes-portadores do HIV vivenciam seu dia a dia, a partir de um serviço de referência para o cuidado às pessoas com situações especiais. Realizá-la com uso de um método filosófico permitiu-me compreendê-los em seu movimento existencial e ontológico, desvelando inúmeras possibilidades de tornar mais efetivas as práticas docentes e assistenciais a todos que, na mesma situação existencial, podem compartilhar o cuidado, tomando como base a consideração e a paciência. Para finalizar este processo, recupero uma frase do sociólogo Betinho, que também foi portador do HIV e faleceu de complicações advindas da aids, que traduz o sentido de resposta que esta investigação deixou em seu término.

“O jovem não é o amanhã, ele é o agora” (Betinho)

REFERÊNCIAS

- ABADÍA-BARRERO, C.E. **Crianças vivendo com HIV e Casas de Apoio em São Paulo: cultura, experiência e contexto domiciliar.** Interface comum. Saúde educ., Botucatu, v. 6, n. 11, p. 55-70, ago. 2002.
- ABRAMOVAY, M; RUA, M.D.A.S.G. **Avaliação das ações de prevenção às DST/AIDS e uso indevido de drogas nas escolas de ensino fundamental e médio em capitais brasileiras.** Brasília: UNESCO, Brasil Telecom, Fundação Kellogg, Banco Interamericano de Desenvolvimento, 2001. 256 p. Disponível em: <<http://www.unesdoc.unesco.org>> Acesso em: nov. 2008.
- ALTMANN, H. Orientação sexual nos Parâmetros Curriculares Nacionais. **Rev. Estud. Fem.,** Florianópolis, v.2, n.9, p. 575-585, jul./dez. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: set. 2007.
- AYRES, J.R.C.M. *et al.* AIDS, Vulnerabilidade e Prevenção. In: **II Seminário Saúde Reprodutiva em Tempos de Aids.** Rio de Janeiro. ABIA, 1997. 17p.
- AYRES, J.R.C.M.; CALAZANS, G.; FRANÇA Jr, I. Vulnerabilidade do adolescente ao HIV/aids. In: Vieira, E. *et al.* (org.). **Seminário Gravidez na Adolescência.** Rio de Janeiro: Associação Saúde da Família, 1998.
- AYRES, J.R.C.M. *et al.* Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA R., PARKER R. (org.). **Sexualidade pelo avesso: direitos, identidades e poder.** Rio de Janeiro: Relume Dumará, p. 50-71, 1999.
- _____. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. **Aids Novos Horizontes.** edição especial Enhancing Care Initiative. São Paulo: Office Editora e Publicidade, 2004. p. 35. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br>> Acesso em: nov. 2008.
- AYRES, J.R.C.M. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde.** Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO, 2009. 284p.
- BALOD, F.C. O cuidado e o carecer: a co-originariade entre os existenciais de Ser e tempo. **Rev.Veritas.** Porto Alegre, v. 51, n.2, p.17-27, 2006.
- BANDURA, A. **Self-efficacy: The exercise of control.** New York: W. H. Freeman e Company. 1997. Disponível em: <<http://www.pacrimcross.com/IDT/Bandura.htm>> Acesso em: mai. 2010.

BARBOSA, L.M; SAWYER, D.O. AIDS: a vulnerabilidade social e a evolução da epidemia nos municípios das regiões Nordeste e Sudeste do Brasil. **Revista Brasileira de Estudos da População**. Campinas, v. 20, n. 2, p. 241-257, 2003. Disponível em: <<http://www.abep.nepo.unicamp.br>> Acesso em: out. 2008.

BASTOS, F.I; SZWARCOWALD, C.L. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, supl. 01, p.S65-S76, 2000. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em: out. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de DST e AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 1986. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em: set. 2007.

_____. Ministério da Saúde. **Direito das pessoa vivendo com HIV e aids**. Porto Alegre: GAPA, 1989. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em: nov. 2007.

_____. Ministério da Saúde. **Programa Saúde do Adolescente (PROSAD): bases programáticas**. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 1996a.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução 196/96**, dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996b.

_____. Distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de HIV e doentes de AIDS. Lei 9313 de 13 de Novembro de 1996. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília: Ministério da Saúde, 1996c.

_____. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais: pluralidade cultural, orientação sexual**. Brasília: MEC/SEF, 1997. 164p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Prevenir é sempre melhor**. 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2000a. 93p.

_____. Ministério da Saúde, Coordenação Nacional DST e AIDS. **Revisão da definição nacional de casos de aids em indivíduos com 13 anos ou mais, para fins de vigilância epidemiológica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Recomendações para profilaxia da**

transmissão materno-infantil do HIV e terapia anti-retroviral. Brasília: Ministério da Saúde, 2001a. 38p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Boletim Epidemiológico de Aids ano XIV.** Brasília: Ministério da Saúde, n. 02, 2001b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de DST e AIDS. **Recomendações para profilaxia e transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes, 2002/2003.** Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 62p.

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Lei 8069 de 13 de Julho de 1990. 2 ed. atualiz. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 114p. (Série E. Legislação da Saúde-MS).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Ações programáticas estratégicas. **Direitos sexuais, direitos reprodutivos e métodos anticoncepcionais.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. 27p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Pesquisa de conhecimento, atitudes e práticas na população brasileira de 15 a 54 anos, 2004.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006b. 176 p. Disponível em: <<http://bases.bireme.br>> Acesso em: nov. 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Programa Nacional de DST e Aids. Manual de rotinas para assistência a adolescentes vivendo com HIV/Aids.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006c.168p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids e DST.** Brasília: Ministério da Saúde, 2007a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em: dez. 2007.

_____. Centro de Referência e Treinamento DST e AIDS. **Prevenção das DST/aids em adolescentes e jovens: brochuras de referência para os profissionais de saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2007b. 125p. (Série Prevenção às DST e AIDS).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 130p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em: nov. 2009.

_____. 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: manual de bolso**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009b. 200 p. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em: fev. 2010.

BRITO, P. L. Puberdade precoce feminina. **Pediatria Atual**, Rio de Janeiro: EPUC, v. 09, n. 09, set. 1996.

BRITO, A.M. de; CASTILHO, E. A. de; SZWAECWALD, C.L. Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev. Soc. Bras. Méd.** 2001, v. 14. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: set. 2008.

BUCHALLA, C.M., PAIVA, V. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. **Rev Saúde Pública** 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: nov. 2008.

CANO, M.A.T.; FERRIANI, M.G.C.; MEDEIROS, M.; GOMES, R. Auto-imagem na adolescência. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**. Goiânia, v. 01, n. 01, out./dez. 1999. Disponível: <<http://www.revistas.ufg.br>> Acesso em: mar. 2010.

CANO, M.A.T.; FERRIANI, M.G.C., GOMES, R. Sexualidade na adolescência: um estudo bibliográfico. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 08, n. 02, p.18-24, abr. 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: set. 2007.

CAPALBO, C. A. antropologia e a fenomenologia. – crise do conceito tradicional de natureza humana. In: Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem, 3. Florianópolis, 1984. **Anais...** UFSC, 1984. p. 43-57.

CARVALHO, A. de S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. Rio de Janeiro: Agir, 1987. 93p.

CASTRO, M.G; ABRAMOVAY, M; SILVA, L.B. da. **Juventude e sexualidade**. Brasília: UNESCO. 2004. 426 p. Disponível em:<<http://unesdoc.unesco.org>> Acesso em: set. 2008.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION – CDC. First report of AIDS. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2001 In: SANTOS, N. J. S.; TAYARA, A.; SILVA, S. R.; BUCHALLA, C. M.; LAURENTI, R. A aids no Estado de São Pulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 05, n.03, Dec. 2002.

COSTA, J.F. da; PACHECO, Z.M. L.; SILVA, G.A. da. Compreendendo a sexualidade dos adolescentes. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte. v. 11, n. 02, abr./jun. 2007.

CROZATTI, M.T.L. **Adesão ao tratamento anti-retroviral na infância e na adolescência**. 2007. 1v. Tese (Doutorado em Saúde Pública na Área de Concentração Saúde-Materno Infantil, Faculdade de Saúde Pública) Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

CUNHA, C.S.C. da. Alternativas assistenciais à aids no Brasil: as estratégias e resultados para a implantação da Rede de Serviço de Assistência Especializada. **Aids - Boletim Epidemiológico**. Brasília: Ministério da Saúde, jun./ago. 1998.

DANIEL, H. **História da aids: cada cultura constrói a sua aids própria e específica. Bem como as respostas a ela**. Disponível em: <<http://www.inde.gov.mz/docs/biblio4.pdf>> Acesso em: nov. 2008

DELOR F., HUBERT M. Revisiting the concept vulnerability. **Soc. Sci. Med.** jun. 2000. Disponível em <<http://www.sciencedirect.com/science>> Acesso em: out. 2008.

FERRAZ, A.F. **Aprender a viver de novo – A singularidade da experiência do tornar-se portador do HIV e doente com aids**. 1998. 1v. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 1998.

FORGHIERI, Y.C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa**. São Paulo: Pioneira, 1993.

FRANCA JR, I.; DORING, M.; STELLA, I.M. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos para onde vamos? **Rev Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 40, supl., p. 23-30, abr. 2006.

GADAMER, Hans-Georg. **O caráter oculto da saúde**. Petrópolis: Vozes, 2006.

GODOY, A.S. Pesquisa qualitativa; tipos fundamentais. **Revista de Administração de Empresas**. São Paulo: EASESP, v. 35, n.3, p.20-29, 1995.

GOFFMAN, E. **Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 1988. 158p. Título original: Stigma – Notes on the management of spoiled identity.

GONÇALVES, A.P.; SÁ, C.A.M. de; RUBINI, N. Encontro da Academia Nacional de Medicina com a Real Academia de Medicina de Espanha. A contribuição brasileira: infecção HIV/AIDS, visão brasileira. **An. Acad. Nac. Med.** v.155, n. 4, p. 208-11, out/dez. 1995.

GRUPPI, D. Juiz de Fora lidera taxa de incidência de casos de aids em MG: incentivo à testagem, redução da subnotificação e o fato de Juiz de Fora ser pólo regional de pacientes da região podem justificar a taxa. **Acessa**, Juiz de Fora, 2009. Disponível em: <<http://www.acesa.com>> Acesso em: nov. 2009.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Tradução de Márcia de Sá Cavalcanti. 3 ed. Parte I. Petrópolis: Vozes, São Paulo.1989. 225 p. Título original: Jahrbuch fur Philosophie und phanomenologische Forschung.

_____. **Ser e tempo**: Tradução de Márcia de Sá Cavalcanti. 2 ed. Parte II. Petrópolis: Vozes, 1990. 262 p. Título original: Jahrbuch fur Philosophie und phanomenologische Forschung.

_____. **Sobre o humanismo**. Tradução de Emanuel Carneiro Leão. 2 ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1995.

HUSSERL, E. **Idéia da fenomenologia**. Portugal: Edições 70, 2000.

_____. **Meditações cartesianas: introdução à fenomenologia**. 1 ed. São Paulo: Fondo, 2005.

JAPIASSU, H; MARCONDES, P. **Dicionário básico de filosofia**. 2 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1989.

Joint United Nations Programme on HIV/AIDS – UNAIDS; World Health Organization - WHO. **Aids epidemic update: December 2006**. Disponível em: <<http://www.unaids.org>> Acesso em: jun. 2008

_____. **Declaração de Compromisso sobre o VIH/SIDA. Sessão extraordinária da Assembléia Geral sobre o VIH/SIDA**. Portugal, jun, 2001.

Leite, J.C. de C. et al. Desenvolvimento de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento antirretroviral. *Psicol Reflex Crit*. Porto Alegre, v.15, n. 01, p. 121-133. 2002. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/188/18815114.pdf>> Acesso em: mar. 2010.

MAHEIRIE, K. et al. Oficinas sobre sexualidade com adolescentes: um relato de experiência. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v.10, n.3, p. 537-542, set./dez. 2005.

MALVEIRA, E.P.A. **A enfermagem no cuidado de saúde à criança em unidades básicas**: Uma abordagem fenomenológica. 1998. 1v. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.

MANN J, TARANTOLA D.J.M., NETTER TW. Como avaliar a vulnerabilidade à infecção pelo HIV e AIDS. In: RICHARD PARKER, JANE GALVÃO, JOSÉ STALIN PEDROSA (orgs da edição brasileira) — **A AIDS no Mundo**. Rio de Janeiro: Relumê Dumará: ABIA: IMS, UERJ; 1993. p. 275-300.

MARINS, J.R., et al. Estudo de sobrevivência dos pacientes de AIDS segundo escolaridade, co-infecção por hepatite C e tuberculose: coorte brasileira 1995-1996. **Biblioteca virtual da UNICAMP**. São Paulo, 2003a. Disponível em: <<http://libdigi.unicamp.br>> Acesso em: nov. 2007.

_____. **Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients.** **AIDS**. v. 17, n. 11, p.1675-82, 2003b. Disponível em: <<http://www.aidsonline.com>> Acesso em: jun. 2008.

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

MATIDA, L.H., et al. Improving Survival Among Brazilian Children With Perinatally-Acquired AIDS. **Brazilian J Infectious Dis**. 2004; v. 08, n. 06:419-23. Disponível em: <<http://www.bjid.com.br>> Acesso em: nov. 2007.

MARTINS, J., BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. 1 ed. São Paulo: Moraes, 1989. 110p.

MARTINS, J., et al. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v.24, n.1, p.139-147, abr. 1990.

MINAYO, M.C.S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

MUÑOZ SANCHEZ, A.I; BERTOLOZZI, M.R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciênc. saúde coletiva** . Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, abr. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>> Acesso em: out. 2008.

OLIVEIRA, Z.M.L.P; MADEIRA, A.M.F. Vivenciando o parto humanizado: um estudo compreensivo fenomenológico sob a ótica de adolescentes. **Rev. Esc. Enf. USP**. **2002**, v. 36, n. 02, p. 133-140. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br>> Acesso em: nov. 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Saúde reprodutiva de adolescentes: uma estratégia para ação (uma declaração conjunta OMS/FNUAP/UNICEF)** Tradução: UNICEF/FNUAP. Brasília, 1996. 30p. Título original: The Reproductive Health of Adolescents -A strategy for action. Disponível em: <<http://bvsmis.saude.gov.br>> Acesso em: nov. 2007.

PAIVA, V. **Fazendo Arte com a Camisinha: sexualidades Jovens em Tempos de Aids**. São Paulo: Summus Editorial. 2000.

PAIVA, V.; PERES, C.; BLESSA, C. Jovens em tempos de AIDS reflexões sobre uma década de trabalho e prevenção. **Rev. Psico. USP**, v.13, n 01, p.55-78, 2002.

PAIVA, V. et al. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. **Rev. Psico. USP**, v.13, n 2, p1-20. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: abr. 2010.

PARKER R, AGGLETON P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar em AIDS; v.1, p. 9-17, 2001. Disponível em: <www.abiaids.org.br/_img/media/colecao_cidadania_direito.pdf> Acesso em: mar. 2010.

PARKER, R. G. **A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil**. Rio de Janeiro, 1996. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: out. 2007.

PEREIRA, MARCOS E. **Psicologia Social dos Estereótipos**. São Paulo: EPU, 2002.

PERES, F.; ROSENBERG, C.P. Desvelando a concepção de adolescência/adolescente presente no discurso da Saúde Pública. **Saude soc.**, São Paulo, v. 07, n. 01, p. 53-86, 1998.

POLIT, D.F; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. Tradução de Regina Machado Garcez. 3 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

RAMOS, F.R.S.; PEREIRA, S.M.; ROCHA, C. R. M. Viver e adolescer com qualidade In: Adolescer: compreender, atuar, acolher: **Projeto Acolher/ Associação Brasileira de Enfermagem**. Brasília: ABEn, 2001. 304p.

REICH, W. **O combate sexual da juventude**. São Paulo: Dinalivro, 1986.

REIS, C.T. et al. A interiorização da epidemia de HIV/aids e o fluxo intermunicipal de internação hospitalar na Zona da Mata, MG, Brasil: uma análise espacial. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v. 24, n. 06, p. 1219-1228. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: out. 2008.

REIS, R. R dos. Ouvir a voz do amigo. **Rev Veritas**. Porto Alegre. v. 43, n. 01, p.43-54, mar. 1998.

REPPOLD, C.T. et al. AIDS pediátrica: aspectos epidemiológicos, clínicos e socioemocionais da síndrome entre crianças e adolescentes infectados e suas famílias. **Revista de Psicologia**. Porto Alegre. v. 35, n. 01, jan./jun, p.79-88. 2004. Disponível em < <http://bases.bireme.br>> Acesso em: set. 2008

ROHDEN, L. O “círculo hermenêutico” como estrutura, o “enquanto” da hermenêutica filosófica. **Rev Veritas**. Porto Alegre. v. 44, n. 01, p.109-131, mar. 1999.

SÁ, A.M.M. **O sentido para o tratamento da tuberculose no cotidiano de doentes e de profissionais de saúde**. 2007. 1 v. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

SALIMENA, A.M. de O. **O cotidiano da mulher após a histerectomia à luz do pensamento de Martin Heidegger**. 2007. 1 v. Tese. (Doutorado) Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

SANTOS, N.J.S. et al. A aids no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 05, n 03, 2002.

SCHECHTER, M. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS). In: SCHECHTER, M. e MARANGONI, D.V. **Doenças infecciosas: condutas diagnósticas e terapêuticas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A. 1998. p.558-564.

SECRETARIA DE SAÚDE, SANEAMENTO E DESENVOLVIMENTO AMBIENTAL DE JUIZ DE FORA - SSSDA/JF. Programa Municipal DST/Aids/Juiz de Fora. **Relatório**. Juiz de Fora, 2007. Disponível em: <http://www.sssda.pjf.mg.gov.br/aids_dst> Acesso em: nov. 2007.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE - SES/MG. Coordenação Estadual de DST/Aids. **Boletim Epidemiológico**. Belo Horizonte, 2007. Disponível em: <<http://www.agenciaminas.mg.gov.br>> Acesso em: nov. 2007.

SEFFNER, F. Aids, estigma e corpo. In: LEAL, O. F. (Org). **Corpo e significado – Ensaio de Antropologia social**. Porto Alegre: Editora da URGs, 1995.

SEFFNER, F. **O conceito de vulnerabilidade: uma ferramenta útil em seu consultório**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em: nov. 2008.

SEIDL, E.M.F. et al. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento antirretroviral. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, out. 2007. Disponível em: < <http://www.scielosp.org>> Acesso em: mar. 2010.

SILVA, G.A. da. **Da aparência á essência: o cuidado no cotidiano do portador do HIV**. Juiz de Fora: editora UFJF, 2004. 155p.

SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO – SINAN. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Secretaria de saúde, Saneamento e Desenvolvimento Ambiental de Juiz de Fora. Juiz de Fora, 2008. Dados até 11/11/08.

STENGEL, M. **Obsceno é falar de amor: as relações afetivas dos adolescentes**. Belo Horizonte: PUC Minas, 2003. 160p.

SZWAERWALD, C.L.; CARVALHO, M.F. Estimativa do número de indivíduos de 15 a 49 anos infectados pelo HIV, Brasil, 2000. **Boletim Epidemiológico de Aids**, ano XIV, n 01, 2001. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em: out. 2008.

TAQUETE, S.R. **Aids e juventude: gênero, classe e raça**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2009. 289p.

TEIXEIRA, C.F. Promoção e vigilância da saúde no contexto da regionalização da assistência a saúde no SUS. **Cad. Saúde Pública**. supl. 18, p. 152-162. 2002.

THE NOBEL PRIZE IN PHYSIOLOGY OR MEDICINE 2008. Disponível em: <http://nobelprize.org/nobel_prizes/lists/2008.html> Acesso em: nov. 2008.

THIENGO, M.A.; OLIVEIRA, D.C. de; RODRIGUES, B.M.R.D. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. **Rev. Esc. Enf. USP.**, São Paulo, v. 39, n.10, p. 68-76, 2005.

TRENTINI, M., PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem: uma modalidade convergente-assistencial**. Florianópolis: UFSC, 1999. 162p.

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

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO. Sistema de Bibliotecas e Informação. **Manual para elaboração e normalização de Dissertações Teses**. Org. Elaine Baptista de Matos Paula et al. 3 ed. rev., atual. e ampl. Rio de Janeiro: SiBI, 2004. 102p.

VILLELA, W.V.; DORETO, D.T. Sobre a experiência sexual dos jovens. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n.11, p. 2467-2472, nov. 2006.

XAVIER, I. de M.; LEITE, J.L.; BRAGA., G.M.; NUNES, P.H.S. Enfermagem e AIDS: saber e paradigma. **Rev. Latino-Am.Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1. p. 65-73, jan. 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: out. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, JOINT UNITED PROGRAMME ON HIV/AIDS, UNICEF - WHO, UNAIDS, UNICEF. **Towards Universal access scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector**. Geneva: Progress Report, 2009. Disponível em: < http://www.who.int/hiv/pub/tuapr_2009_en.pdf> Acesso em: abr. 2010.

ANEXO A

Parecer de aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UFJF



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PRO-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/UFJF
36036900- JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

Parecer nº 024/2009

Protocolo CEP-UFJF: 1664.013.2009 **FR:** 241266 **CAAE:** 0516.0.000.180-09

Projeto de Pesquisa: O cotidiano do adolescente portador do HIV atendido pelo SAE do município de Juiz de Fora-MG e a vivência de sua sexualidade.

Versão do Protocolo e Data: 1ª - 04/03/09

Area Temática: Grupo III

Pesquisador Responsável: Zuleyce Maria Lessa Pacheco

TCLE: 1ª - 04/03/09

Pesquisadores Participantes: Zuleyce Maria Lessa Pacheco, Elisabete Pimenta Araujo Paz, Girlene Alves da Silva.

Instituição: SAE - Programa DST/AIDS Juiz de Fora

Sumário/comentários do protocolo:

Justificativa: " Em busca de conhecer o ser adolescente HIV positivo convivendo com sua sexualidade, e inserido em um contexto social, é que se delimitou como objeto desta investigação o significado de ser adolescente com HIV/AIDS e a vivência de sua sexualidade. Frente a essa problemática elaborou-se como questões norteadoras: Como é ser adolescente portador do vírus HIV? Como ele vivencia sua sexualidade? Como é o cotidiano de ser adolescente portador do vírus HIV? "

Comentário: Os argumentos apresentados justificam a realização do estudo.

Objetivo(s): " Compreender o que significa ser adolescente convivendo com o HIV; Desvelar o sentido da sexualidade no cotidiano existencial do adolescente portador infectado. "

Comentário: Os objetivos são coerentes com a justificativa.

Metodologia: " Esta será uma pesquisa qualitativa que utilizará o método fenomenológico para a compreensão e análise dos dados, uma vez que o pesquisador entra em contato com o vivido, com as experiências e o falar humano, o que o coloca em uma posição de um en-volver, um compartilhar, a partir do contato direto com o fenômeno estudado, buscando entendê-lo a partir da experiência descrita pelo ser-no-mundo. "

Comentário: A metodologia é adequada para responder a pergunta do estudo.

Revisão e referências: Devidamente citadas no texto, atualizadas e adequadas.

Orçamento: Devidamente apresentado.

Fonte de custeio: Pesquisadora responsável.

Cronograma: Adequado.

Data do término: dezembro de 2010.

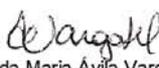
Qualificação do pesquisador: Satisfatória.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): Bem elaborado, claro e preciso.

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96, manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

Situação: Projeto APROVADO.

Juiz de Fora, 23 de março de 2009.


Prof. Dra. Iêda Maria Ávila Vargas Dias.
Coordenadora – CEP/UFJF

RECEBI
DATA: ___/___/2009
ASS: _____

ANEXO B

Autorização Institucional para realizar a pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM

Campus Universitário - Martelos - Juiz de Fora - MG – Cep: 36036-330 -
Telefones (032) 3229-3972, 3229-3824 ou 3229-3821 - Tele - Fax: (032) 229-3822.

- SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO -

- DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA -

A Ilmo.Sr. Coordenador Administrativo do Programa Municipal de DST/AIDS
Rodrigo Coelho Almeida

Juiz de Fora, 03 de março de 2009

Prezado Senhor,

Venho solicitar de V^o. Sr^a. a autorização para enquanto Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora e Doutoranda da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, realizar entrevistas com os adolescentes em tratamento no SAE, no período de março a dezembro de 2009.

Esclarecemos que os depoimentos atenderão à finalidade de um trabalho científico, o que inclui a elaboração do projeto de tese e do relatório de defesa de tese a ser apresentado para banca examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ, como atividade obrigatória para a Conclusão do Curso de Doutorado em Enfermagem.

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa e utilizará o método fenomenológico para analisar os dados. O título provisório do projeto é "O cotidiano do adolescente portador do HIV atendido pelo SAE do município de Juiz de Fora - MG e a vivência de sua sexualidade". Os objetivos do estudo são: Compreender o que significa ser adolescente convivendo com o HIV; Desvelar o sentido da sexualidade no cotidiano existencial do adolescente portador infectado. Esperamos

que os resultados obtidos com este estudo possam auxiliar na orientação de estratégias de redução desta vulnerabilidade em seus espaços de convivência, em destaque o espaço escolar. Além disso, espera-se fornecer subsídios à enfermagem, bem como para os demais profissionais que trabalham com a promoção da saúde dos adolescentes no contexto individual e coletivo, com vistas à prevenção da disseminação do vírus bem como para o cuidado dos jovens que já desenvolveram a imunodeficiência, tendo em vista a melhora na expectativa da qualidade de vida e saúde.

Cabe ressaltar que o referido projeto será encaminhado para análise e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFJF e todas as exigências éticas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde serão rigorosamente cumpridas.

Desde já agradecemos à atenção dispensada e colocamo-nos à disposição para o que se fizer necessário.

Atenciosamente,



Profª Ms. Zuleyce Maria Lessa Pacheco
Responsável pela pesquisa
Tel: (32)32324891

AUTORIZADO EM (DATA): 03 / 03 / 09

ASSINATURA E CARIMBO: _____

Rodrigo Coelho Almeida
Coordenador Administrativo do Programa de DST/Aids



Rodrigo Coelho Almeida
COORDENADOR
PROGRAMA DE DST/AIDS

ANEXO C

Termo de Assentimento Informado



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM

Campus Universitário - Martelos - Juiz de Fora - MG – Cep: 36036-330 -
Telefones (032) 3229-3972, 3229-3824 ou 3229-3821 - Tele - Fax: (032) 229-3822.

TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO

Este formulário de assentimento informado é para adolescentes entre as idades de 10 a 19 anos, que sabem que são portadores do HIV e que fazem tratamento no SAE de Juiz de Fora, os quais estamos convidando a participar da pesquisa "ser adolescente com HIV: contribuições para a prática assistencial em saúde". Meu nome é Zuleyce Maria Lessa Pacheco e esta pesquisa tem como objetivos: Compreender o que significa ser adolescente convivendo com o HIV; Compreender como o adolescente vivencia no cotidiano os relacionamentos afetivos sendo portador do HIV.

Esperamos que os resultados obtidos com este estudo possam auxiliar na orientação de estratégias de redução desta vulnerabilidade, em seus espaços de convivência, em destaque o espaço escolar. Além disso, espera-se fornecer subsídios à enfermagem, bem como para os demais profissionais que trabalham com a promoção da saúde dos adolescentes no contexto individual e coletivo, com vistas à prevenção da disseminação do vírus e bem como para o cuidado dos jovens que como você já desenvolveram a imunodeficiência, de forma individualizada, tendo em vista a melhora de qualidade de vida e saúde.

Para este estudo será realizada uma entrevista composta por perguntas abertas, sendo realizadas de acordo com a sua disponibilidade.

Ao participar deste estudo você e seu responsável não terão nenhum custo, nem receberão qualquer vantagem financeira. Além disso, esta pesquisa prevê riscos mínimos que significa riscos iguais aos que você está exposto na sua rotina diária.

Você pode escolher se quer participar ou não. Discutimos esta pesquisa com seus pais ou responsáveis e eles sabem que também estamos pedindo seu acordo. Se você for participar na pesquisa, seus pais ou responsáveis também terão que concordar. Mas se você não desejar fazer parte na pesquisa, não é obrigado, até mesmo se seus pais concordarem.

Você pode discutir qualquer coisa deste formulário com seus pais, amigos ou qualquer um com quem você se sentir à vontade de conversar. Você pode decidir se quer participar ou não depois de ter conversado sobre a pesquisa e não é preciso decidir imediatamente. Pode haver algumas palavras que não entenda ou coisas que você queira que eu lhe explique mais detalhadamente. Por favor, caso sinta necessidade, peça que pare a qualquer momento e lhe atenderei prontamente.

Você não precisa participar desta pesquisa se não quiser. É você quem decide. Se decidir não participar da pesquisa, é seu direito e nada mudará no seu tratamento de saúde. Mesmo assim, este serviço de saúde estará disponível para você. Até mesmo se disser "sim" agora, poderá mudar de idéia depois, sem nenhum problema.

Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e também não compartilharemos informação sobre você para qualquer um que não trabalhe na pesquisa.

As informações sobre você serão coletadas na pesquisa e ninguém, exceto os investigadores poderão ter acesso a elas. Qualquer informação sobre você terá um número ao invés de seu nome. Só os investigadores saberão qual é o seu número e manteremos em sigilo.

Este termo de assentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Caso necessite de esclarecimentos, o participante poderá entrar em contato com a pesquisadora através dos telefones: (32) 3232-4891.

Eu, _____, entendi os objetivos do estudo "Conhecendo o cotidiano o adolescente portador do HIV atendido pelo SAE do município de Juiz de Fora - MG e a vivência de sua sexualidade", de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar desta pesquisa. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de assentimento informado e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 2008.

Assinatura do adolescente

Assinatura responsável pelo adolescente

Assinatura pesquisador

ANEXO D

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM

Campus Universitário - Martelos - Juiz de Fora - MG – Cep: 36036-330 -
Telefones (032) 3229-3972, 3229-3824 ou 3229-3821 - Tele - Fax: (032) 229-3822.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O seu filho(a) ou jovem por quem é responsável, está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Ser adolescente com HIV: contribuições para a prática assistencial em saúde”. Neste estudo, pretendemos como objetivos: Compreender o que significa ser adolescente convivendo com o HIV; Compreender como o adolescente vivencia no cotidiano os relacionamentos afetivos sendo portador do HIV.

Esperamos que os resultados obtidos com este estudo possam auxiliar na orientação de estratégias de redução de sua vulnerabilidade em seus espaços de convivência, em destaque o espaço escolar e fornecer subsídios à enfermagem e demais profissionais que trabalham com a promoção da saúde dos adolescentes no contexto individual e coletivo, com vistas à prevenção da disseminação do vírus e ao cuidado dos jovens que já desenvolveram a imunodeficiência, com vista à melhora na qualidade de vida e saúde.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: A etapa de coleta de dados será realizada através do método de auto-relato, com a utilização de entrevista em profundidade composta por perguntas abertas, sendo realizadas de acordo com a disponibilidade do participante. Os dados serão analisados seguindo-se as etapas do método fenomenológico.

A participação de seu filho (a) ou jovem por quem é responsável é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido no SAE. As pesquisadoras irão tratar a identidade do adolescente com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição e do adolescente quando finalizada. O nome do adolescente bem como, o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O seu filho (a) ou jovem por quem é responsável não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Ao participar deste estudo seu filho (a) ou jovem por quem é responsável não terá nenhum custo, e nem receberá qualquer vantagem financeira. Além disso, esta pesquisa prevê riscos mínimos que significa riscos iguais aos que você está exposto na sua rotina diária. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para não permitir a participação de seu filho(a) ou jovem por quem é responsável, como também poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, na Faculdade de Enfermagem da UFJF e a outra será fornecida a você.

Caso necessite de outros esclarecimentos, o participante poderá entrar em contato com a pesquisadora através dos telefones: (32) 3232-4891.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “Conhecendo o cotidiano o adolescente portador do HIV atendido pelo SAE do município de Juiz de Fora-MG e a vivência de sua sexualidade”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de permitir a participação de meu filho (a) ou jovem por quem sou responsável se assim o desejar. Declaro que concordo que meu filho (a) ou jovem por quem sou responsável participe desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 2008.

Nome	Assinatura responsável pelo adolescente	Data
Nome	Assinatura pesquisador	Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o CEP - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA / UFJF: Campus Universitário da UFJF - Pró-Reitoria de Pesquisa – CEP: 36.036-900. FONE: (32) 3229-378.

APÊNDICE A

Perguntas fenomenológicas

Caracterização do sujeito:

- a) Idade: _____ anos
- b) Sexo: () masculino () feminino
- c) Nível de educação:
() fundamental incompleto () fundamental completo
() médio incompleto () médio completo
- d) Renda familiar: () 1 a 2 salários mínimos () 3 a 5 salários mínimos
() mais de cinco salários mínimos
- e) Cidade de residência: _____
- f) Tempo de tratamento no SAE: _____

Perguntas:

- 1 - Fale para mim sobre o seu dia a dia como portador do HIV.
- 2 - Como você enfrenta o fato de ser portador do HIV?
- 3 - Diga-me, como você vivencia seus relacionamentos afetivos com outra pessoa sendo portador do HIV?

APÊNDICE B

Caracterização dos adolescentes entrevistados

Quadro 1- Caracterização dos adolescentes entrevistados

Nº Entrev.	Id.	Sexo	Duração do encontro	Grau de Instrução	Renda familiar	Profissão	Idade da 1ª relação sexual	Opção sexual	Medicamentos usados
1	13	Masc	30 min	Fund. Incompleto	1 a 2 salário	Estudante	Não iniciou	Fem.	Biovir (Zidovudina, Lamivudina) Kaletra
2	13	Masc	30 min	Fund. Incompleto	1 a 2 salário	Estudante	Não iniciou	Fem.	Kaletra, Estavudina, Didanosina
3	16	Fem	40 min	Fund. Incompleto	1 a 2 salário	Estudante	Não iniciou	Masc.	Lamivudina, Kaletra, Tenofovir
4	13	Masc	40 min	Fund. Incompleto	1 a 2 salário	Estudante	Não iniciou	Fem.	Atazanavir, Ritonavir, Lamivudina,
5	13	Masc	50 min	Fund. Incompleto	1 a 2 salário	Estudante	Não iniciou	Fem.	Kaletra, Lamivudina, Estavudina
6	15	Masc	50 min	Fund. Incompleto, parou de Estudar	1 a 2 salário	Vendedor de CD pirata	14 anos	Fem.	Efavirenz, Biovir (Zidovudina, Lamivudina)
7	14	Masc	1h	Fund. Incompleto	1 a 2 salário	Estudante	Não iniciou	Fem.	Kaletra, AZT e Didanosina
8	13	Fem	40 min.	Fund. Incompleto	1 a 2 salário	Estudante	Não iniciou	Masc.	Biovir (Zidovudina, Lamivudina) Kaletra,
9	15	Fem	50 min	Fund. Incompleto	Órfã	Estudante	Não iniciou	Masc.	Kaletra, Biovir (Zidovudina, Lamivudina) Lopinavir, Ritonavir

APÊNDICE C

Entrevistas

Entrevista 1

1 - Primeiramente, como você descobriu que era portador de HIV? Não me lembro como eu soube, minha mãe me falou, eu tinha 8 anos, eu perguntei pra ela... eu queria saber porque eu tinha que vir aqui, desde os 5 anos, tava curioso.

Fale-me sobre o seu dia a dia como portador do HIV? Eu acordo tomo meu café, o meu remédio e vou pra aula; depois, eu volto, almoço; depois, tomo remédio de tarde, três horas, jogo videogame na locadora.

Como é sua relação na escola com os amigos? Normal. É boa, tranqüila. **Você já contou para algum amigo que você é portador?** Sim, muitos colegas. **Como foi que você contou a eles?** Porque eu ia na cidade sozinho, aí eu ia passar pela frente (do ônibus), tinham seis amigos (da escola) comigo, quatro homens e duas mulheres, aí eles me perguntaram: “por que você passa pela frente?” Aí eu expliquei e eu pedi pra eles guardarem segredo porque tem gente que fica espalhando. Eles já foram comigo lá no O (ONG), eu ia entrando pela frente e eles começaram a me perguntar “Pra onde você vai? Eu vou pro curso”. E eles foram comigo e eu acabei contando. **Então você confia neles?** Confio. **Como é seu relacionamento com essas pessoas que sabem?** É tranqüila ninguém zoa. Tem até um outro lá também que tem! **E na escola, como é sua convivência com os professores?** Só uma professora e a diretora que sabe, minha mãe explicou. **Com quem você gosta de estar?** Tem um menino, lá de perto da minha casa, a gente joga vídeo-game junto, anda de bicicleta e joga bola. Ele é da minha sala. **Você mora com quem?** Com minha mãe e com meus irmãos, são 6 homens e uma menina, minha mãe teve 7 filhos. **E como é sua relação com a sua família?** Normal, a gente conversa joga bola. **Tem mais algum irmão que seja portador?** Não.

2- Conte para mim como você enfrenta o fato de ser portador do HIV? Isso fez alguma diferença na sua vida? Não. **Então, me conta como era sua vida antes de você saber que era portador?** Normal. **Normal como?** [Silêncio]... Do mesmo jeito que é agora, tranquilo... **E a gora que você sabe que é portador mudou alguma coisa?** Não... Foi o remédio. **O que você sabe sobre HIV?** É uma doença contagiosa pelo sexo. **Você sabe como se transmite o HIV?** Transmite pelo sexo quando não usa camisinha, compartilhar seringa. **E como é que não transmite?** Se usar camisinha e se não compartilhar seringa. Eu fiquei sabendo isso no grupo Casa. **Você faz uso de medicamentos?** Sim. **Há quanto tempo você se trata aqui?** Desde os 5, 6 anos de idade. **Você usa medicamentos?** Eu tomo Zidovudina, Lamivudina e Kaletra. Antes eu tomava o AZT, era líquido; agora, eu tomo mais comprimidos. **Você que toma ou alguém te dá?** Eu que tomo. **Me fale sobre os horários de seu tratamento?** Eu tomo todos os dias, de 12 em 12 horas e antes de dormir. De vez em quando, eu não tomo café, aí dá uma dor na minha barriga né, náusea, vômito, só isso. **O que significa para você este tratamento?** [Silêncio]...Ele (o medicamento) é pra tratar o HIV, pra prevenir. **O que você sabe sobre o uso destes medicamentos?** Nada. **O uso destes medicamentos fez alguma diferença na sua vida?** Pra eu me tratar.

O que significa para você ter que vir ao serviço de saúde para as consultas? Ah, é bom também, tratar né e prevenir pra doença não disseminar porque às vezes pode piorar.

Como é para você ser um adolescente portador do HIV? [Silêncio]... **Então me diga como você faz para se manter com saúde?** Tiro sangue, tomo vacina, tomar remédio todo dia.

3- Você tem namorada? Não. **Já teve namorada?** Já. **Como foi o seu namoro?** **Você já teve relações íntimas com alguma namorada?** Não. A gente fica todo mundo lá na rua, eu e meus colegas todo mundo abraçando um ou outro, aí não tem como. Mas já passei a mão, já vi a parte íntima, já pus a boca, mas foi só com uma namorada. Mas não teve sexo não. A gente ficou, só uma vez, a menina tinha a minha idade. **E você já conversou com alguma namorada sua sobre ser portador de HIV?** Não. **E sobre sexo seguro, alguma vez já falou disto com alguma namorada?** Ela perguntou, Se tinha alguma coisa haver beijar na boca engravida. Aí eu falei não. Sexo só com camisinha. Não sei se ela sabia. **Você toma**

algun cuidado? Eu levo a camisinha poxa! **Mas você já teve penetração?** Não só mesmo encostar e eu tava com camisinha. **Você pensa em ter?** Sim. **E no que você pensa ao desejar ter uma relação sexual?** Eu penso no risco de engravidar. **A possibilidade de uma gravidez te preocupa?** Sim. Ah! Como que eu ia fazer? Não trabalho, então eu não ia ter condição, né? **E como você pensa que vai ser sua vida sexual sendo portador do HIV?** Normal. **Você conversa com alguém sobre isso?** Com meus irmãos, eles são mais velhos e tudo. **Onde você obtém informações sobre sexo?** Em casa, nas explicações da ONG. **Você ainda frequenta esta ONG?** Não agora acabou.

Entrevista 2

1 - Primeiramente, como você descobriu que era portador de HIV?

Eu descobri quando meu pai tava no bar, ele tava bebão no bar, ele tava bêbado e ele me falou. Meu irmão perguntou pra ele. Todo mundo que passava na rua me perguntava, eu dizia que não, eu não sabia, e falava c ta doido! Meu irmão perguntou pra ele e eu cheguei na hora. Ele tava bêbado, bebendo, conversando com meu irmão e ele nem me viu, daí eu deixei pra lá e, no outro dia, é que eu fui falar com ele. A gente conversamo aí ele me explicou as coisas que tinha que fazer e o que não tinha que fazer. Que quando eu fosse ter relação sexual, tinha que ser com camisinha, que eu tinha que tomar cuidado, pra quando eu tiver machucado, que é pra eu não encostar no machucado de outra pessoa, um montão de coisa eu não lembro mais.

Fale-me sobre o seu dia a dia como portador do HIV? Eu acordo, lavo rosto, eu escovo os dentes, eu tomo banho; eu tomo banho uma vez de noite, uma vez de tarde e uma de dia, se não eu não consigo, aí eu vou brincar um pouco; depois, eu estudo, aí eu fico de 8 até as 9 estudando, de 9 até as 11, brincando. Aí, depois, eu vou pra casa, almoço, faço o dever e vou brincar de novo até 12:30, aí eu vou pra casa, tomo banho e vou pra aula. Na aula, eu faço as coisas que tem pra fazer lá, faço os trabalhos. As professoras passam muito trabalho! Vou pra casa e fico com um amigo meu e meu irmão, um amigo que tá comigo desde quando eu era do pré. **Este seu amigo sabe que você é portador do HIV?** Sabe. **E como é seu**

relacionamento com ele? Ele é meu melhor amigo desde pequenininho. **Foi você quem contou a ele?** Não eles já sabiam pelas mães deles mesmo. **Como é seu relacionamento com essas pessoas que sabem que você é portador do vírus?** Ah, brinca normal comigo, como se eu fosse uma pessoa normal, brinca comigo, joga bola comigo, quando eu caio, eles me ajuda, tudo normal. **Como é sua relação na escola com os amigos?** Normal, são meus amigos, a gente brinca, joga queimada, joga futebol. **Você já contou pra algum amigo da sua escola que você é portador?** Não, nenhum coleguinha meu sabe. **Porque você não contou ainda, pra nenhum amigo?** Ah, não sei, eles não pergunta, mas, se pergunta, eu falo, mas eles não pergunta. Ninguém nem desconfia. **E como é seu relacionamento com eles?** Ah, eles também brincam normal comigo, eles não sabem ainda. **E na escola, como é sua convivência com os professores?** Os professores também não sabem de nada não... Eu acho que não, nunca chegaram e falaram nada. **Quais são as pessoas com quem você gosta de estar?** Ah, com meu colega que eu te falei, T. ele é chará do meu irmão, com ele e com meu irmão, que são as pessoas que eu mais brinco. E com as meninas que dança, que eu danço Michael Jackson né! Elas são minhas produtoras, uma arruma a roupa pra mim, outra arruma a câmera, outra arruma o gravador, cada uma arruma uma coisa. Elas arrumam minhas apresentações, aí o dinheiro que eu ganho eu deixo tudo com elas, eu nem ligo não. Aí elas compram a minha roupa, compram meu figurino, compram tudo pra mim. **Ah então você trabalha?** Ah trabalho mais é assim, diferente né! **Sempre tem um show pra você fazer?** Sexta-feira agora tem uma festa de 15 anos. **O que você sentiu quando seu ídolo morreu?** Ah eu fiquei muito triste, meu pai até deixou eu faltar de aula pra acompanhar as reportagens pela TV, passei o dia inteiro. **Então, você tem uma agenda pra shows?** Tenho, e eu tenho a coletânea completa, hoje meu pai vai comprar um MP4 pra mim, pois é dia dele receber, eu pedi ele de presente os restos dos CDs, que falta pra minha coleção. **Nos seus finais de semana, o que você costuma fazer?** Nos fins de semana, eu gosto é de ensaiar, eu tenho que ensaiar pra apresentar, senão eu não consigo, porque, no primeiro dia em que eu fui fazer apresentação, foram 150 pessoas. Aí era numa igreja, porque o padre me chamou pra dançar, porque teve uma festa lá, eu não cobrei nada não no primeiro dia, aí eu dançava e ficava muito tímido, depois eu acostumei, comecei a acostumar, aí eu fui, no segundo dia, dancei; no quarto, dancei, fui à semana toda. No domingo e no sábado, eu ensaio de 8 da manhã às 2 da tarde, e aí eu paro pra

almoçar, aí eu continuo, de 2 da tarde eu paro pra brincar um pouco, aí, depois, eu tomo banho e vou pra rua de novo, volto pra brincar, aí eu fico até 8 horas da noite, e, depois de horas 8 da noite, eu fico vendo televisão em casa.

Você mora com quem? Com meu pai e meu irmão só. **Quantos irmãos você tem?** Tenho 5 irmãos. **Você tem mãe?** Tenho. **Sua mãe é portadora também?** É. **Ela trata aqui?** Trata. **Me conte uma coisa, entre você e seus irmãos quem mora com seu pai e quem mora com sua mãe?** Mora só eu e o T. com meu pai. O C. mora com minha mãe, a R. mora com o pai dela que não é meu pai, e a L. mora com a vó dela, que é da família do meu pai, e o A. mora na casa dele, ele já é casado. **E como é sua relação com a sua família?** Normal todo mundo já sabe né! Eles me tratam como se eu fosse uma pessoa normal.

2- Conte para mim como você enfrenta o fato de ser portador do HIV? Isso fez alguma diferença na sua vida? Não mesma coisa, eu faço a mesma coisa que eu fazia antes. **Como era sua vida antes de você saber que era portadora?** Ah, eu brincava muito antes, as pessoas eram mais compreensivas. **Por que agora não são mais compreensivas com você?** Agora também mesma coisa, a maioria das pessoas já sabe, mas nem liga não, brinca comigo normal. Na sala também poucas pessoas sabe, mas brinca comigo normal. Mesma coisa de antes.

O que você sabe sobre HIV? [Silêncio] **Você sabe como se transmite o HIV?** Eu sei que ele transmite através de relações sexuais, se eu cortar o dedo e uma pessoa cortar também, aí, se eu encostar, transmite. É... não lembro mais de nenhuma não. **Como você adquiriu o vírus HIV?** Eu adquiri na barriga da minha mãe mesmo, ah, essa é a outra forma que transmite. Eu não sei como que meu pai não pegou? Meu pai não tem, meu irmão não é, meu outro irmão não é, minha outra irmã não é. Só eu mesmo, só eu! **E você sabe como sua mãe adquiriu o vírus?** Ah, ela também nasceu assim, e a mãe dela não é, só o pai dela que é, minha mãe que cuida dele. **E como é que não transmite?** Com o uso da camisinha nas relações sexuais, tomar muito cuidado pra não encostar o meu machucado no machucado das outras pessoas e várias outras coisas que eu não lembro, eu não lembro de muita coisa não, pelo beijo não transmite, pelo aperto de mão também não e nem pelo abraço.

Há quanto tempo você se trata aqui? Desde quando eu nasci, tem 13 anos. **Você faz uso de medicamentos?** Faço. **Antes de você saber que era portador você usava algum medicamento?** Usava, meu pai falava comigo que era por causa da

minha garganta. **Quais os medicamentos que você usa atualmente?** Eu lembro de alguns, um é Kaletra, e eu não lembro o nome dos outros, só lembro de um mesmo. É tudo comprimido, é um amarelo grandão. **Me fale sobre os horários de seu tratamento?** Eu mesmo que dou o remédio pra mim próprio. Eu já acostumei, meu pai nem precisa me chamar, é de manhã, às 7h, em jejum; depois, 9h e, depois, só de noite. As vezes, eu to brincando aí meu pai fala assim B vêm tomar seu remédio, aí meus colegas fala assim pra que se tem que tomar esses remédios, aí eu falo assim por causa da minha garganta. Aí eles falam assim, mas você não ta gripado, aí eu falo assim há não sei não eu tenho problema na garganta. Aí eles já até acostumaram. Aí eu saio, fico estranho, fico triste, aí eu não volto mais. **O que significa para você este tratamento?** Ah, o tratamento significa bastante coisa porque, se não fosse ele, eu tava morto hoje. É pra mim significa a minha vida.

O que significa para você ter que vir ao serviço de saúde para as consultas? Ah, pra mim é normal eu até gosto. Eu gosto da dra. X eu às vezes brinco com o filho dela, eu brinco com os dois filhos delas tem dia que eu vou lá na casa dela. Quando ela me chama pra eu ir lá, aí eu brinco com os dois filhos dela. Aí eu fico brincando lá um tempão, pelo menos eu gosto.

Como é para você ser um adolescente portador de HIV? Pra mim é diferente mais é normal. **É diferente como?** Ah é diferente ter que ficar indo toda hora em casa pra tomar remédio, ter que ficar tomando muito cuidado. Há é diferente.

Então me diga como você faz para se manter com saúde? Tomando meus remédios tomando cuidado, várias coisas, mas assim ah muitas coisas! Na alimentação, eu como bastante! Eu como mais que meu pai e meu irmão juntos, que isso! Ah eu como mais que os dois, parece até que eles é o portador e eu não. **O que mais você faz?** Como bastante fruta, legume eu não gosto, só no meio, quando tem cebola, eu gosto. Verdura eu como quando a minha mãe faz. Ela faz uns negócio que eu não gosto não, mas ela mistura na carne, faz um montão de coisa, aí eu gosto. Às vezes ela faz eu como, depois que eu acabo de comer que eu gosto e só depois ela me fala. Agora, com essa gripe H1N1, eu tomei bastante cuidado. **O que você fez?** Todo dia agora, quando eu acordo, eu passo álcool na mão, tomo cuidado; no colégio, eu levo paninho, levo álcool, passo na mesa, nas cadeiras, nas mãos álcool gel.

3 - Você tem namorada? Tenho. **Você já teve relações íntimas com a sua namorada?** Não, eu não gosto disso não. **Como que é esse namoro?** Ah é, assim, hoje eu vou levar ela pra passear ali na rua mesmo com o irmão dela. O irmão dela dança comigo. **E você já conversou com ela sobre você ser portador de HIV?** Não. Eu ia contar pra ela só que eu desisti na hora. É...me deu nervoso aí eu desisti. **E o irmão dela sabe ?** O irmão dela também não sabe não. **Você já teve outras namoradas?** Antes dessa namorada, eu já namorei umas duas meninas, uma que mora do lado da minha casa e a outra que mora um pouco mais na frente. **Mas Você já teve relações íntimas com essas outras namoradas?** Não. Só rolou beijo e sem sacanagem, só isso! Elas eram muito ciumenta aí eu desisti. Essa que eu tô agora ela é menos ciumenta. **E você conversou com elas sobre você ser portador de HIV?** Sim, eu contei pra elas, mesmo assim elas continuaram comigo, aí depois que elas começaram a ficar ciumenta aí... aí não. **Você e a sua namorada já conversaram alguma vez sobre sexo?** Já um montão de vezes, só que aí eu não gosto não, não gosto de conversar sobre isso não. **Mas vocês conversaram sobre o que?** Ah, a gente conversou como a gente pode ter filhos, como não pode, a gente era muito novo pra isso ainda. Aí a gente pensou bem, conversou bem só isso mesmo. **E sobre sexo seguro, alguma vez conversaram sobre isto?** Já, um montão de vezes. **O que vocês conversaram?** Que tem que fazer uso do preservativo, que tem que ter cuidado com as doenças, eu mesmo que falei isso com ela. Aí na hora que eu ia falar (sobre ser portador), o irmão dela chegou. Aí eu falei ah... deixa pra lá depois a gente conversa. Aí depois eu inventei outra historinha lá, falei que era outra roupa que eu precisava pra dançar. **Você sabe o que é ato sexual?** Não, é fazer sexo. **E sexualidade, o que é sexualidade pra você?** É conversar sobre isso? Ah, não sei, não faço a mínima idéia! **Você me disse que não teve ainda relação sexual, mas você pensa em ter?** Não. Eu não, talvez quando eu crescer, mas não penso muito também não. **A possibilidade de uma gravidez te preocupa?** Não, eu já sei como evitar a contaminação, eu não fico muito preocupado não.

1 - Primeiramente, como você descobriu que era portador de HIV? Pela médica. **Quando ela te contou?** Esse ano, eu vim pra consulta com minha mãe e a médica me contou.

Fale-me sobre o seu dia a dia como portador do HIV? Eu brinco, estudo, jogo bola, tudo normal. De manhã, eu vou pra escola, de tarde, eu estudo, vejo televisão. De noite, é que eu vou brincar na rua, porque meus colegas estudam de tarde. **Como é sua relação na escola com os amigos?** Normal, a gente brinca, conversa, estuda junto. **Você já contou para algum amigo que você é portador?** Não. **E na escola, como é sua convivência com os professores?** É boa. **Eles sabem que você é portadora?** Não. **Você já sentiu necessidade de contar pra alguém que você é portador?** Já. Eu penso em contar porque parece que fica alguma coisa entalada, eu fico passando mal do estômago. [Silêncio]... Isso foi mais no início, quando eu fiquei sabendo. **Pra quem você então já sentiu necessidade de contar?** Pra um amigo meu, de fora da escola. **Porque você não contou ainda, pra nenhum amigo?** Eu sinto medo. **Medo de que?** Deles pararem de conversar comigo. (O adolescente pareceu estar muito triste, eu perguntei a ele se ele queria parar um pouquinho, tomar uma água. Ele disse que sim. Trouxe-lhe a água, ele bebeu com calma, e disse que poderíamos continuar).

Quem são as pessoas que sabem? Minha mãe, meus tios, minha avó, meus dois irmãos. **Com quem você gosta de estar?** Com meu melhor amigo. **Ele mora lá no seu bairro?** Mora. **Nos seus finais de semana, o que você costuma fazer?** Costumo ficar em casa no fim de semana ou vou pra rua jogar bola, eu não saio à noite. **Com quem você mora?** Com minha mãe, meus tios, avós, meus irmãos um menino e uma menina, mas eles já são adultos e não são portadores. **E como é sua relação com a sua família?** Minha relação com a minha família é muito boa. Eles me tratam bem. **E os seus irmãos também são filhos do seu pai?** Não, só eu. **E você se relaciona bem com seu pai?** Sim. **Você vê seu pai?** Vejo, toda a semana.

2- Conte para mim como você enfrenta o fato de ser portador do HIV? Isso fez alguma diferença na sua vida? Não, nenhuma diferença. Ah, eu fiquei meio triste. **Você sabe como você adquiriu o vírus?** Sei, o meu pai passou pra minha mãe, que me passou quando eu era bebezinho. **O que você sabe sobre HIV?** Ah, eu não sei muita coisa não. **Você sabe como se transmite o HIV?** Ele transmite pelo sexo. **Só pelo sexo?** É! **E como ele não transmite?** Pelo beijo, troca de roupa.

Há quanto tempo você se trata aqui? Há uns 5 ou mais. Porque antes disso a médica atendia lá na UBS SC e eu tratava lá, aí ela veio pra cá e eu vim também.

Você usa medicamentos? Sim. **Você sabe o nome?** Não. **Fale-me sobre o seu tratamento?** Antigamente eu tava tomando um remédio, só que eu não tava acostumando com o remédio e aí mudaram o remédio porque tava dando vômito e muita dor de cabeça. São quatro remédios. **Você toma sozinho?** Três remédios eu tomo, só um que a minha mãe tem que me dar, ele é injetável. No injetável eu sinto um pouquinho de dor de vez em quando, principalmente quando eu faço exercício, ele dá tipo uma bolha no local de aplicação, mas depois ela some. **Em qual lugar sua mãe aplica o injetável?** No braço e na coxa, sendo que eu prefiro que aplique no braço. **E essa bolha, outras pessoas podem vê-la?** Sim, mas lá em casa todo mundo sabe que eu tomo remédio, até na rua todo mundo sabe. **Os seus colegas na rua sabem também pra que serve este remédio?** Não! Eles perguntam eu falo que eu não sei. **O que significa para você este tratamento?** O tratamento pra mim tá sendo bom, porque eu vou saber mais sobre esta doença, pra eu poder contar pros meus amigos, pra que eles não venham a ter preconceito comigo. **Me fale sobre os horários de seu tratamento?** De manhã são três comprimidos pequenos que eu tomo antes ou depois do café da manhã, depois eu vou pra aula e à tarde na hora que eu volto é que eu tomo o remédio injetável. De noite eu tomo todos os comprimidos e o injetável.

O que significa para você ter que vir ao serviço de saúde para as consultas? Eu tenho que vim. Gostar eu não gosto não, mas... **Por que você não gosta?** Eu não gosto de hospital, nunca gostei.

Como é para você ser um adolescente portador de HIV? Pra mim tá sendo normal, to conseguindo viver bem com esta coisa (pausa). Eu fiquei triste porque tem um tempão que eu não falo sobre isso, de vez em quando eu até esqueço dessa coisa.

Então me diga como você faz para se manter com saúde? Eu tomo os remédios, faço tudo direitinho que a minha mãe fala. Eu me alimento direitinho, só não como verdura e legumes direito. Só como, de vez em quando, cebola, batata e alface.

3 - Você tem namorado? Não. **Já teve namorado?** Não, eu nunca namorei. **Mas pensa em ter namorado?** Penso. **Onde você obtém informações sobre sexo?**

Pela televisão. **Você conversa com alguém sobre isso? Não. Você já conversou com alguém sobre sexo seguro? Não.**

Já que você não conversa sobre este assunto, me diga o que é para você sexualidade? Pouca coisa. É como que acontece a relação sexual. **Você sabe o que é ato sexual? É sexo. Você já teve vontade de conversar com alguém sobre relação sexual? Não. Você pensa em ter relação sexual? Não.** Só quando passa na televisão, aí eu tenho sim. Eu acho que vai ser normal, vai ser com a pessoa certa, uma pessoa legal, inteligente, que entenda este problema que eu tenho. Fico preocupado. **Preocupado com o quê? Não muita coisa. Que coisa te preocupa?** Se talvez eu vá contaminar uma pessoa. **E você sabe como deve proteger esta outra pessoa?** Usando camisinha em todas as relações. **Então, com relação a possibilidade de uma gravidez você pensa nisso?** Penso, eu acho que, se eu tiver filho, eu vou contaminar ele também. **Mas por quê? Você sabe se o bebê pode não se contaminar?** Sei, eu li numa revista que a mulher tem que ter parto cesariana, para a criança não vir com o vírus, é isso o que eu estudei, mas tem mais de um ano que eu estudei isso....

Entrevista 4

1 - Primeiramente, como você descobriu que era portador de HIV? Eu descobri quando eu vim aqui e a doutora falou comigo; depois de um certo tempo ela foi e falou. Já tinha 13 pra 14 anos, mas, antes dela me falar, eu já desconfiava. **Desconfiava como?** Ah, lendo receita, lá tinha falando sobre aids. **E aí?** Aí eu fiquei quieta até o dia em que a doutora me contou.

Fale-me sobre o seu dia a dia como portador do HIV? Eu acordo, vou pra escola, depois volto pra casa. **Como é sua relação na escola com os amigos?** Normal, converso com todo mundo, faço várias amizades, é assim. **Você já contou para algum amigo que você é portador? Não. Porque você não contou ainda, pra nenhum amigo?** Ah, eu tenho medo da discriminação, já vi várias pessoas falando que as pessoas, quando sabem, não querem ficar mais perto. Isso me dá angústia, tristeza. **Quem são as pessoas que sabem?** É só a minha família mesmo, minhas primas, minhas tias, minha avó que sabem. **Como é seu relacionamento com**

elas? Normal, eles me tratam do mesmo jeito. **E na escola, como é sua convivência com os professores?** Ah, normal, mas na escola ninguém da escola sabe. **Nos seus finais de semana, o que você costuma fazer?** Eu saio às vezes. Eu vou pro shopping Santa Cruz com minhas colegas de dia. **E de noite?** De noite, só às vezes que eu vou em alguns lugares com minha tia. Na maioria das vezes, eu fico em casa mesmo.

Você mora com quem? Moro com minha avó e minhas tias. **E os seus pais?** Perdi todos os dois com o vírus, minha mãe morreu quando eu tinha quatro anos e meu pai quando eu tinha seis pra sete. **E como é sua relação com a sua família?** Normal, eles me tratam do mesmo jeito.

2- Conte para mim como você enfrenta o fato de ser portador do HIV? Isso fez alguma diferença na sua vida? Não. Continua a mesma coisa, eu continuo fazendo as mesmas coisas, do mesmo jeito. Tenho que me cuidar mais também, ter mais cuidado no medicamento.

Como era sua vida antes de você saber que era portadora? Ah, eu já ia pra escola normalmente, já brincava, já ia pra todos os tipos de lugares. Eu já tomava remédio, eu sempre tomei remédio. Mudou alguns, mudou pra comprimido, antes era líquido. **E você tomava sozinha ou alguém te dava?** Minha avó me dava, agora eu tomo sozinha.

O que você sabe sobre HIV? Ah, eu sei que é uma doença que não tem cura e tem que tomar o remédio por toda a vida pra não baixar a imunidade. **Você sabe como se transmite o HIV?** Ah, transmite através de seringas, de pessoa por pessoa tendo relação sexual, na hora do parto, pelo leite da mãe, é isso! **E como é que não transmite?** Beijando, abraçando. **Onde você soube essas informações?** Ah, eu ouvi falar, e lá no Grupo Casa quando tinha um projeto lá.

Há quanto tempo você se trata aqui? Não tem muito tempo já. Eu era pequenininha. **Você usa medicamentos?** Sim. Atazanavir, Ritonavir, Lamivudina. **Me fale sobre os horários de seu tratamento?** Eu tomo os comprimidos de manhã, após o café da manhã, depois do almoço e de noite. Eu coloquei o horário mais perto, pra não atrapalhar nas coisas que eu tô fazendo, porque, se eu tiver fazendo alguma coisa, não precisar parar pra tomar. Eu tomo lá pra oito e pouca da manhã, depois lá pra 12:30, depois que eu almoço, e, depois, eu tomo de noite, antes de ir pra aula. **O que significa para você este tratamento?** Ah, significa que

ele (o tratamento) é pra ajudar na minha saúde, né? Sem ele, não tem como eu viver, eu passo bem com eles.

O que significa para você ter que vir ao serviço de saúde para as consultas?

Ah, normal, vir aqui, não me atrapalha em nada, eu acho que aqui é bom, o atendimento da médica é bom, ela é boazinha.

Como é para você ser um adolescente portador de HIV? Pra mim é normal, não tem diferença nenhuma não, eu faço as mesmas coisas. Eu só penso que eu tenho que me cuidar como todo mundo, tem tanta gente que toma remédio... **Então me diga como você faz para se manter com saúde?** Ah eu me divirto, eu ajudo em casa, eu estudo, essas coisas. Eu me alimento bem de fruta, verdura, legume, tomo os remédios.

3- Você tem namorada? Não. Mas já teve? Já. Ela soube que você é portador? Não. Como foi o seu namoro? Ah, normal, beijo, abraço. Você já teve relações íntimas com alguma namorada? Não. E você já conversou com algum namorada sua sobre ser portador de HIV? Não. E sobre sexo seguro, alguma vez já falou disto com suas namoradas? Não, nada sobre sexo. Você conversa com alguém sobre isso? Não, a não ser lá no curso que eu fazia, no Grupo CASA. E o que o pessoal conversava? Ah, eles falaram sobre todas as doenças, sobre sexo seguro, sobre alguns tipos de preservativo, sobre os tipos de camisinha, que ela (a camisinha) protege da gravidez e de doenças.

E sexualidade, o que é sexualidade pra você? [Silêncio]...ah, sexualidade vem né de masculino, feminino, só isso. **Você sabe o que é ato sexual?** Ah, não sei, [silêncio]... é mesma coisa que relação sexual, é você fazer sexo seguro. **Você tem vida sexual? Não. Você pensa em ter? Não, ainda é muito cedo. Eu penso em ter um dia, mais tarde. Eu quero que seja seguro, usando camisinha pra me proteger, não ficar grávida cedo. A possibilidade de uma gravidez te preocupa?** Ah, aí eu já me preocupo, eu tenho medo de engravidar cedo. Depois, eu não vou ter mais liberdade, vou ter que ficar cuidando da criança, ter mais responsabilidade, é isso! **Mas qual liberdade você ta falando?** Ah, eu posso sair pra onde eu quiser, minha avó deixa eu sair, e aí, se eu engravidar, eu não vou poder sair mais, claro que vou poder, mas tenho que carregar a criança, e tem certos lugares que não vai dar, né?

Entrevista 5

1 - Primeiramente, eu gostaria que você me falasse como você descobriu que era portador de HIV? A psicóloga ali da Academia (acadêmica do Curso de Psicologia) ela falou assim que eu tinha essa doença. Aí eu perguntei pra minha mãe se era verdade. Na hora que a gente tava indo na igreja, aí eu perguntei assim “Ó mãe, eu tenho HIV mesmo?” Ela falou “tem”. Aí que eu descobri que eu tinha HIV. **Então me fale como é o seu dia-a-dia como portador do HIV?** Na escola, eu estudo perto da aldeia SOS. Na escola tem dia que eu saio 11:20 ou 12:15h, aí eu estudo lá, na sexta-feira eu vou pra ONG. Aí tem dia que eu tenho aula de tarde por causa da greve, quando não tem escola de tarde, eu almoço e vou dormir, acordo, vou ver televisão e brincar na varanda. **O que é essa ONG?** É um projeto, lá tem informática, recreação, educação física, psicóloga. **E você gosta de lá?** Gosto. **Tem muitos coleguinhas lá?** Tenho. **Todos eles são portadores?** Alguns é. Porque tem alguns lá que só vai por causa que os responsáveis tem.

Em casa como é seu dia a dia? Normal. Eu brinco com meu sobrinho e vejo televisão, esse que veio aqui com minha mãe adotiva. **Com quem você mora?** Meu sobrinho, minha mãe e eu. **E como é sua relação com a sua família?** Bem, eu gosto de todo mundo.

O que você gosta de fazer? Ver televisão e brincar na varanda. **E no final de semana o que você costuma fazer?** No fim de semana, mesma coisa, eu brinco, vejo televisão, agora não né? Porque eu tô de castigo. **Você está de castigo, o que você fez?** Minha mãe, me botou, eu não sei o que eu fiz que eu fiquei de castigo, aí eu não posso ver televisão, mas eu continuo brincando lá fora, só de noite é que eu não posso ver televisão, aí eu tenho que dormir. É eu acho que eu não tô respeitando ela, umas coisas assim (diminui o tom de voz ficou acanhado, envergonhou-se). Ela falou assim que, enquanto eu não respeitar ela, eu não vou ver televisão. **Você está pensando sobre isso?** Tô. **Como é sua relação na escola com seus colegas?** Normal, é converso, às vezes, umas briguinhas, só é isso mesmo. **Você já contou para algum amigo que você é portador?** Não, se eu contar ninguém mais vai ser meu amigo não! Eles vão ficar com medo, né? Porque lá, na escola, todo mundo é preconceituoso, por causa que teve um menino lá que contou que tinha câncer e todo mundo não ficou mais colega dele. O menino até saiu da escola. **Ah, então na escola ninguém sabe?** Os colegas não sabem, só as

professoras e a diretora. **Quem contou?** Minha mãe contou, mas as professoras prometeram segredo. **Como é seu relacionamento com esses professores?** Normal, porque eles não são preconceituosos. Ah, voltando o assunto, alguns só professores que sabem, de inglês, a diretora, tem mais professores só que eu esqueci. To nervoso não sei responder (pausa). **Por quê?** Ah, por nada não. **Podemos prosseguir?** Podemos.

2- Primeiramente, depois que você descobriu isso fez alguma diferença na sua vida? Fiquei com medo né, por causa que eu não sabia o que era pra fazer quando fosse pra namorar alguma menina, só! **E isso fez alguma diferença em sua vida?** Fez. **Qual?** (Silêncio)... Ah! quando eu crescer não fazer filho com as mulheres. **Você pensa sobre isso?** Penso.

Conte-me como era sua vida antes de saber que era portador: Antes era normal. Agora é diferente, tenho que tomar alguns cuidados né? De se machucar... essas coisas assim. **Se machucar, como assim?** Se machucar ir lá lavar rápido pra não espirrar sangue em alguém, essas coisas assim. Tanto que depois que eu descobri eu levei um tombo lá na escola, quando eu era do prézinho, aí começou a sair sangue na boca, aí eu fui lá logo lavei tudo e não deixei espirrar sangue em ninguém.

O que você sabe sobre o HIV? Que as pessoas que têm, o HIV destrói a imunidade e a pessoa fica fraca aí,... deixa eu lembrar aqui... aí a imunidade fica fraca e a células não conseguem se proteger do HIV, e ele fica no corpo da pessoa como um parasita. Eu acho que é isso. **E você sabe como é que ele transmite?** Transmite no negócio aí, por exemplo, se a pessoa que tem aplicar uma injeção e aplicar numa outra pessoa que não tem, pega. A pessoa que tem aids for ter relação sexual sem camisinha, aí pega, então pega. Não pega se for dividindo talheres com outras pessoas, aperto de mão, abraço, beijo, só, não pega também.

Há quanto tempo você se trata aqui? Acho que tem uns 13 anos já, eu era muito pequenininho. **Você usa medicamentos?** Sim. Kaletra, Lamivudina e Estavudina. São comprimidos. Antes era líquido. **Me fale sobre o horário que você toma seus remédios.** Eu que tomo o remédio de 12 em 12 horas: 7 da manhã e 7 da noite, só que, de manhã, eu tenho que tomar umas 6:30 porque eu tenho que estar na aula 7 horas. **Toma antes ou depois do café?** Pode tomar antes ou depois, não faz mal não. Só o de líquido antes é que fazia mal eu tinha que comer alguma coisa

primeiro. **O que significa para você este tratamento?** Bem. **Bem o que?** O tratamento é muito bom pra combater o HIV. **Como você lida com os horários dos medicamentos?** Ah é difícil, porque, às vezes, se tá lá vendo televisão, aí você esquece. Tem vezes, que eu esqueço, aí, no outro dia, eu tomo. Tem dia, que eu esqueço mesmo! **E o que você faz pra não esquecer?** Eu fico olhando no relógio.

Usar estes medicamentos fez alguma diferença na sua vida? Só o comprimido que é muito grande aí tem que tomar muita água porque fica entalado. Tem um que é médio e um que é pequenininho, mas só o grande que dá esse problema. Vou tomando um de cada vez porque se tomar todos juntos não dá pra passar, aí fica entalado. **E então o uso destes medicamentos fez alguma diferença na sua vida?** Fez, eu fico triste, porque as pessoas normais só toma remédio de vez em quando e eu tenho que tomar pra sempre.

O que significa para você ter que vir ao serviço de saúde para as consulta? Tratamento, pra mim é isso. Eu gosto de vir aqui eu trato com a Dr^a X, aqui é bom eles tratam bem. **Você precisa faltar aula quando vem aqui?** Não, tem dia que é de tarde, mas quando é de manhã aí eu pego atestado. Hoje eu vou ter que chegar em casa e saber se vai ter aula de tarde, porque a aula de tarde não pode faltar não, é importante pro final do ano.

Diga-me o que você faz para se manter com saúde? Alimentando bem, tomando remédios e fazendo esporte. Eu gosto muito de esporte. **Você pratica algum esporte?** Ah, eu gosto de todos os esportes, correr, jogar futebol, vôlei, basquete, qualquer esporte que você der pra eu fazer eu gosto! **Onde você pratica esporte?** Na escola e eu tive uma madrinha... madrinha lá do curso que eu fazia, eu nem conheço a moça, é desconhecida, ela ajudava lá. Ela que se dispôs pra eu fazer Futsal, só que a minha mãe não deixou eu fazer não. **E por que a sua mãe não te deixou fazer?** Ah, não sei. Ela falou assim que tinha medo de quebrar a perna. É mas eu queria! Ela falou assim que eu só vou fazer Futsal quando ela morrer. Mas eu queria fazer, e eu não entendo ela, porque eu olho o meu futuro né, eu queria ser jogador de futebol. É porque lá nesse negócio onde que eu ia fazer, ia ter um olheiro e eu sei jogar bola bem.

Como é para você ser um adolescente portador de HIV? Normal, mas tem que tomar alguns cuidados né? Ter responsabilidade. **Responsabilidade com que?** Quando eu tiver relação sexual.

3- Ah, falando nisto, você tem namorada? Não. Já teve alguma? Não. Já beijou na boca? Já, mas a gente só ficou. E o que é ficar? Ah, eu acho que é só um beijo na boca e acabou.

Me diga o que é sexualidade para você? Que complicado! Depois de muita conversa, muitas trocas de palavras é que pode fazer sexo. **Você conversa com alguém sobre isso? Não. Onde você obtém informações sobre sexo?** Com a minha mãe e com o projeto que eu faço lá no C. (uma ONG), conversava né... a dr^a L. e a M davam aula de educação sexual, mas a L foi embora e parou o curso de educação sexual. **Você sabe o que é ato sexual?** Fazer relação sexual. **Você tem vida sexual? Não. E no que você pensa ao desejar ter uma relação sexual?** Eu vou pensar porque eu tô com medo de ter relação sexual, por causa do HIV de passar pra outra pessoa. Com muitos cuidados, na hora que for fazer relação sexual, colocar camisinha, toda vez vai ter que usar. **Isso te traz preocupação?** Sim, da camisinha estourar, e eu não saber colocar direito aí ela pode estourar, pode ter filho. **Então também com relação à possibilidade de uma gravidez?** É muita responsabilidade, né? Porque tem que cuidar do filho, igual os pais faz com o filho, cuidar, dar de mamar, essas coisas assim. É complicado, né, porque a pessoa vai pegar o HIV e o neném também vai. Se ela não fizer o pré-natal, a criança também vai ter a doença. **Porque o que acontece no pré-natal?** Porque no pré-natal ela vai cuidar do neném, pra que quando ele nascer, ele nascer saudável.

Entrevista 6

1 - Primeiramente, eu gostaria que você me falasse como você descobriu que era portador de HIV? Ah, minha avó me falou e, depois, na consulta no SAE, a dra X me falou e aí eu fiquei sabendo mesmo. Eu tinha 13 anos.

Então, fale para mim como é o seu dia-a-dia como portador do HIV? Eu fico na rua o dia inteiro. **O dia inteiro... e onde você fica?** Aqui no bairro mesmo. Eu acordo tomo café, de vez em quando, vou vender uns DVDs. Eu acordo, fico um pouco em casa, aí um cara vem aqui, me chama, e eu vou pra rua vender DVD, aqui no bairro mesmo. **E o resto do dia?** Eu volto pra casa pra almoçar, fico em casa um

pouquinho; depois eu saio, volto em casa e fico aqui vendo filme; depois, de noite, eu saio e vou pra pracinha.

E você vai à escola? Como é sua relação com os outros estudantes na escola?

Eu não estudo tem bastante tempo, parei de estudar na terceira série. Eu não gosto dessa escola, ela é muito ruim! **Ruim como?** Ah ruim, nossa a merenda é arroz, feijão sem sal, ruim pra caramba! Muito ruim! E a escola lá debaixo, do Centro, eu não posso ir, pois tenho briga com os moleques lá debaixo. **Isso é em todas as escolas do Centro?** Ah, qualquer uma. Se os moleque lá debaixo me encontrar na cidade eles me pega. **Há quanto tempo você parou de estudar?** Ah, tem uns 2 anos. **E no bairro onde você mora, como é sua relação com os amigos de lá?** Ah, normal, eu saio com eles dou uma volta, depois volto pra casa. **Você já contou para algum amigo que você é portador do HIV?** Ah, não. **Mas você já contou pra alguém?** Ah, não sei, eu não contei pra ninguém não, a não ser que a minha avó contou, eu acho que não né? Eu já briguei e eles nunca falaram nada não. Tem um pessoal aqui do bairro, que sabe. Nem sei quem contou, só sei que eles sabem lá! **E Como é sua convivência com essas pessoas que sabem?** Ah, normal, eu vou na casa deles também, converso com eles, eles sabem. **E aqui na sua casa quem que sabe?** Ah, todo mundo. **Com quem você mora?** Com a minha avó e meus 5 irmãos, e meu tio mora na casa de cima. Você falou que tem 5 irmãos? Tem uma menina e 4 homens. **Eles são mais novos ou mais velhos que você?** Tem uma menina de 13, um menino de 10, uma outra de 19 e meu irmão tem 18. **E como é sua relação com a sua família?** Ah, normal, a gente se dá bem.

Com quem você gosta de estar? Com um colega meu, que mora aqui do lado. **É o mesmo para quem você vende os DVDs?** Não, esse eu só dou uma volta só, ele não é meu amigo não.

O que você gosta de fazer nos fins de semana? No sábado, eu vou num baile que tem aqui no bairro, todo mundo vai pra lá. Na sexta, tem baile também, e, de vez em quando, eu vou no centro com meus colegas.

2- Depois que você descobriu que era portador do HIV, isto fez alguma diferença na sua vida? Não, fiquei normal, isso não mudou nada na minha vida.

Então, me conta como era sua vida antes de você saber que era portador? Ah, normal, a mesma coisa.

O que você sabe sobre HIV? Ah, eu num converso muito não. Eu ouvi falar que isso não tem cura, que você morre cedo. **Você já procurou saber mais alguma coisa sobre isto?** Ah, falaram só pra usar proteção. **E você sabe como é que ele transmite?** Ele transmite através de sexo e no negócio de sangue, se um encostar no machucado do outro. Acho que só isso aí. **E como não transmite?** Ah, se usar camisinha e se não encostar no machucado quando tiver sangue.

Há quanto tempo você se trata aqui? Tem muito tempo... Desde de um mês de vida. Antes era com o Dr R e agora com a Dr E.

Você faz uso de medicamentos? Fazia, eu parei. **Tem quanto tempo que você parou de tomar os remédios?** Ah, tem muito tempo, um mês mais ou menos. **Fale-me como é o seu tratamento?** Ah, eu tomava o coquetel e um outro aí, eu tomava à noite e tomava de manhã. **E porque você parou de tomar?** Porque quando eu tomo eu fico zozinho, aí de vez em quando eu paro, aí eu não tomo não. Eu tomava e saía pra rua, aí eu chegava lá eu ficava com o olho parado assim, aí os moleque até falava, vão bora... vão bora, aí eu falei pô! Mas tem dia que eu tomo, aí paro um dia, aí no outro dia volto a tomar. Eu tomo remédio desde pequenininho. Eu já internei 5 vezes por causa de pneumonia, e ficava uns 3 meses internado, lá no HU. **E o medicamento que você toma hoje é o mesmo de antes de você ser adolescente?** Não mudou, mas sempre foi comprimido, só que agora é, tem um grandão, antes era difícil de engolir, ele não passava na garganta, agora passa. **O que significa para você este tratamento?** Ah eu levo ele a sério, mas o remédio me faz mal, por isso que tem dia que eu não tomo ele. **Como você lida com os horários dos medicamentos?** Eles falaram assim quando você for dormir, você toma os remédios, só que eu não tomava quando eu ia dormir eu tomava antes e saía pra rua, ou então, eu tava na rua e voltava em casa tomava o remédio e saía, isso me fazia mal. E de vez em quando eu saía assim, eu falava não vou tomar o remédio não que eu vou passar mal.

O que significa para você ter que ir ao serviço de saúde para as consultas? Ah, é pra ficar melhor pra mim, mas eu não gosto não. **Me fala um pouco melhor sobre este não gostar de ir para as consultas?** Ah, eu vou pra lá e tenho que esperar o maior tempão, aí me dá vontade de vir pra casa. Nossa! Você chega primeiro e às vezes você é o último a ser atendido, Nossa! Fico um tempão lá! Aí da última vez que eu fui lá, tava esperando um tempão... aí eu falei não vou esperar não, vou embora daqui! Aí eu saí. O atendimento de lá é bom.

Como é para você ser um adolescente portador de HIV? Ah, pra mim é normal né? Mas eu fico preocupado de morrer cedo, esse negócio aí, aí pô, eu fico pensando... **Pensando em quê?** Ah, eu fico triste, me dá tristeza. [Começou a chorar. Eu esperei que se acalmasse e conversei com ele sobre a importância de não faltar às consultas e de tomar os medicamentos] **Você quer me contar mais sobre essa sua preocupação?** Ah, eu penso muito (chorou mais um pouquinho). **E para se manter com saúde, o que você faz?** Ah, eu de vez em quando eu tomo o remédio, né? Eu como qualquer coisinha.

3- Você tem namorada? Não. Mas já teve? Já. E como eram os namoros? Normal. **Você namorou muito tempo?** Não, só 2 meses. **Você já teve relações íntimas com sua namorada? Não. Mas teve com outra pessoa?** Ah foi com uma menina aí, não era namorada não. **O que rolava quando você namorava?** Ah, era só beijo, abraço, sarrinho, mas não tive relação. **Você já teve relação sexual na sua vida?** Uma só. **E a garota sabia que você é portador?** Não. **Vocês conversaram sobre sexo seguro?** Não, só usamos camisinha. **Você conversa com alguém sobre isso?** Não, só com os caras meus colegas às vezes... **Onde você obtém informações sobre sexo?** Era no grupo CASA, lá no Alto dos Passos. **O que é sexualidade pra você?** Não sei não. **Você sabe o que é ato sexual? É sexo?** **Você já teve vontade de conversar com alguém sobre relação sexual?** Já, com meus colegas. **Sobre o que vocês conversaram ou conversam?** Ah, um negócio aí, ah eu esqueço (não quis falar). **Você tem vida sexual?** Sim. **E no que você pensa ao desejar ter uma relação sexual?** Colocar camisinha, eu fico preocupado com a pessoa lá né? De eu passar pra ela. **Você já pensou na possibilidade de uma gravidez?** Eu penso se vai ter alguma coisa, se passar pela gravidez, se meu filho vai ter também, penso nisso.

Entrevista 7

1 - Primeiramente, eu gostaria que você me falasse como descobriu que era portador de HIV? Eu vinha aqui, mas não sabia por que. Aí, depois, teve uma época que a Y (psicóloga) veio e perguntou se eu queria saber por que. Aí eu falei

que queria., ela foi e falou. **E tem muito tempo isso?** Eu tinha uns 12 -13 anos por aí.

Me fale sobre o seu dia a dia como portador do HIV? Eu vou pra aula, chego, almoço, deito na cama e fico vendo televisão. De vez em quando, eu saio na rua, mas só que lá tem muito tráfico, então eu não gosto de ficar saindo muito na rua não. Eu acordo 6:30h pra ir pra escola. **Como é sua relação na escola com os amigos?** Normal, do mesmo jeito que eu convivo com o pessoal em casa, eu convivo no colégio. **Você já contou para algum amigo do colégio que você é portador do HIV?** Não. **Por quê?** Ah, eu não sei se eles vai falar pros outros. **E os professores sabem?** Não. **E a Diretora?** Também não. **Como é sua convivência na escola com os professores?** Normal, lá elas me tratam bem, como eu trato elas. **Você já teve vontade de contar pra algum amigo seu?** Eu já tive vontade de contar pro meu irmão. **Para o seu irmão?! Então você tem um irmão, ele mora na sua casa?** Mora. **Com quem você mora?** Minha tia, meus três primos e o meu irmão mais velho **E porque seu irmão não sabe?** Às vezes, dá vontade de contar; depois, eu penso, paro; porque eles falam que eu posso contar pra ele, mas eu não sei se ele vai guardar segredo. **Quem da sua família sabe?** Minha tia e os pessoal daqui, e meu tio que é separado da minha tia. **Como é seu relacionamento com as pessoas que sabem?** Normal. **Como é este normal?** Ah, normal. **Com quem você gosta de estar?** Com meu irmão e com minha tia. **Nos finais de semana o que você gosta de fazer?** Jogar bola. **Você sai pra algum lugar?** Não, fico só lá no bairro mesmo. **E à noite?** Eu não saio à noite, só de vez em quando, quando tem festa lá perto de casa, no grupo de capoeira, aí eu vou. **Você pratica capoeira?** Não. Já pratiquei, eu parei. **Você pratica algum esporte?** Não.

2- Primeiramente, depois que você descobriu isso fez alguma diferença na sua vida? Um pouco. **Um pouco como?** Ah! Eu ficava com vergonha, mas só que ainda ninguém sabe, só aqui (no SAE) e a minha tia. **E continua com vergonha?** Não. **Como você lida então com o fato de ser portador do HIV?** Agora eu penso que como pessoa eu posso ter este defeito, mas só que eu tenho coisas melhores.

O que você sabe sobre HIV? Ah eu não sei muita coisa não. **Você sabe como é que ele se transmite?** Ele transmite através da relação sexual, através de sangue, que eu saiba só. **E como é que não transmite?** Evitando...**Como evitando, fazendo o quê?** Assim... eu tenho vírus e eu tenho um machucado, aí você não

tem, aí se você não ter contato comigo com sangue. E na relação sexual usar sempre camisinha, se prevenir.

Há quanto tempo você se trata aqui? Ah, mais ou menos faz uns sete oito anos por aí.

Você faz uso de medicamentos? Faço. **O que você costuma usar de remédios?**

Eu uso Kaletra, o AZT e o outro eu não lembro. **Fale-me sobre o seu tratamento.**

Ah eu vou no médico aí tem a consulta, eu vou quando acabou o remédio eu pego, aí um eu tomo de manhã, quando eu acordo, em jejum, e, depois que eu almoço, eu tomo mais dois, aí, depois da janta, eu tomo mais dois. **Como você lida com os**

horários dos medicamentos? Eu mesmo tomo! No horário da manhã, eu tomo antes de ir pra escola, na hora do almoço, eu tomo outro, e, à noite, quando eu vejo que tá quase na hora da minha tia chegar, eu já janto aí eu tomo o remédio. Tem vez que eu passo da hora, aí a minha tia chega e pergunta se eu já tomei, aí eu falo “não” e tomo. **O que significa para você este tratamento?** Se eu não tomar os remédios, eu pioro, aí eu tenho que ficar tomando porque aí eu não preciso de internar. **Você já precisou internar alguma vez?** Não. **O uso destes medicamentos fez alguma diferença na sua vida?** Não, é normal.

O que significa para você ter que vir ao serviço de saúde para as consultas?

Ah, significa nada, ah eu acho aqui bom! Todo mundo me conhece, quando eu comecei vir aqui eu tinha vergonha, eu não conversava com ninguém, agora eu já melhorei, já converso muito com as pessoas porque eu já conheço.

Como é para você ser um adolescente portador de HIV? Ah, eu penso que como tem eu, tem várias pessoas no mundo que tem o que eu tenho. E tem gente que não tem, que é pior do que eu. **Pior como?** Por exemplo, eu tomo remédio, é melhor pra mim. Pra eu não piorar! E tem gente que fica tomando remédio, mas que não precisa de tomar.

Diga-me o que você faz para se manter com saúde? Me tratar, tomar remédio, me medicar bem, vir sempre ao médico.

3- Você tem namorada? Não. **Já teve?** Não, eu nunca namorei. **Já pensou em ter namorada?** Ainda não. **Você conversa com alguém sobre isso?** Quando a G (psicóloga do SAE) vinha aqui eu conversava com ela. **Conversava com outras pessoas ou apenas com ela?** Só com ela. **Onde você obtém informações sobre sexo?** Aqui no SAE

O que é sexualidade pra você? Já ouvi falar, é sobre o sexo, quando a pessoa falou lá no colégio, pra se prevenir, usando camisinha. **Você sabe o que é ato sexual?** Não, eu quero saber o que é! **Você já teve vontade de conversar com alguém sobre relação sexual?** Não. **Você pensa em ter?** Sim. Mas também eu tenho que procurar saber se pode ou não pode não. **Como assim?** Pra se prevenir, porque eu não sei se posso ter relação ainda, porque eu tenho que saber mais sobre a aids, sobre o vírus. **E o que mais?** Em ter filho. **Então você pensa na possibilidade de uma gravidez?** Sim, aí eu me preocupo se pode correr risco da criança ter problema de vírus, a mulher também pode ter. **Então me fala um pouco melhor sobre esta preocupação.** No relacionamento, ele vai pra frente depende se a mulher vai ter característica de aceitar.

Entrevista 8

1 - Primeiramente, me fala como você descobriu que era portador de HIV? Ah, desde pequenininha, que eu sabia. **Com quantos anos você soube que era portadora do HIV?** Com 9 anos. Minha mãe me falou, mas eu já vinha aqui, então eu já sabia que eu era portadora.

Fale-me sobre o seu dia a dia como portador do HIV? No final de semana, eu vou pra casa da minha madrinha, ou quando eu fico em casa, eu fico jogando no computador. Durante a semana, eu vou pra aula à noite com a minha irmã, e, à tarde, eu fico em casa jogando computador, ou, de vez em quando, eu saio, vou pra rua com a minha irmã. **E ela tem qual idade?** Ela tem 15 anos. **Então continua me contando como é o seu dia-a-dia?** Eu acordo tarde, lá pelas 2 ou 3 horas da tarde, no final de semana, e durante a semana, aí eu acordo mais cedo, meio-dia assim, aí eu acordo e, dependendo da hora, eu vou tomar café se não eu vou almoçar, e, depois do almoço, eu vou brincar com a minha prima. **Onde?** Ah, de vez em quando, em casa ou na rua. **O que mais você faz antes de você ir pra escola?** Fico vendo televisão ou mexendo no computador. **Você estuda em casa?** Não. Só na escola, de vez em quando, passam dever, aí eu faço, de tarde. **O que você costuma fazer quando vem o final de semana?** No fim de semana, a gente brinca de queimada na rua, a gente joga vôlei, essas coisas assim. **E esses colegas que**

brincam com você na rua, algum deles sabe que você é portadora do HIV? Não. **Você não contou pra nenhum deles? Por você estudar à noite, seus colegas são da sua idade?** Não, são mais velhos. **E como sua relação com os colegas de classe?** Normal, também é boa. **Tem alguém da sua sala de aula que sabe que você é portadora?** Também não. **E os professores?** Ah, eu acho que sabem, não sei. Eu não tenho certeza se eles sabem. **A diretora da escola sabe?** Também não sei. **Como é sua convivência com os professores?** Também é boa. **Nos finais de semana você sai à noite?** De noite, costumo sair com a minha irmã comer hambúrguer, eu vou pras festas de aniversário com a minha irmã quando tem. **Vocês fazem mais algum programa?** Eu não, só minha irmã que vai pro baile funk, eu não gosto de ir, ela não me leva. **Com quem você gosta de estar no seu dia a dia?** Ah, eu gosto de ficar com meu pai. **Quem são as pessoas de suas relações que sabem?** Só meu pai, minha irmã e minha prima. **Com quem você mora?** Com meu pai e minha irmã. **E como é sua relação com sua família?** Boa

2- Primeiramente, depois que você descobriu que tinha o vírus, isso fez alguma diferença na sua vida? Normal, não fez diferença. **Então, me conta como era sua vida antes de você saber que era portadora?** Normal, igual agora, as mesmas coisas que eu fazia antes, faço agora. **Tem alguma coisa que você não fazia antes que agora você passou a fazer?** Ah, tomar remédio e vir aqui.

O que você sabe sobre HIV? Que é uma doença. **Você sabe como se passa o vírus ou como se pega?** Ah, isso eu não sei não. Não sei, ah... pega quando tem relação sexual sem camisinha. **Você sabe de outras formas de transmitir?** Não. **Como é que você adquiriu o vírus?** Não sei. **Ninguém te contou?** Não.

Há quanto tempo você se trata aqui? Ah eu não sei. Acho que tem tempo. **Você perdeu sua mãe com quantos anos?** Há com uns 11. **E antes disso você já tratava aqui?** Já. **Você me disse que toma remédio desde os 9 anos, então com qual idade você começou a se tratar aqui?** Acho que desde os 7 anos.

Você usa medicamentos? Sim, eu acho que é o Lamivudina, Zidovudina e um outro lá que eu não sei o nome. **Me fale sobre o horário de seu tratamento.** Eu tomo um de manhã e um de noite. **E o de manhã é em jejum?** Ah, às vezes, eu tomo café e tomo o remédio, e, às vezes, eu tomo o remédio e depois tomo o café. **E são comprimidos?** São dois de manhã e um à noite. **A noite que horas?** Ah, umas

11 horas. **Isto é depois que você chega da escola?** É na hora que eu chego em casa, antes de dormir. **Você me disse que acorda tarde, certo?** Sim. **Então como você lida com os horários dos medicamentos?** Ah, tem vez que eu coloco o celular pra despertar, aí eu tomo o remédio e volto a dormir ou então fico acordada. De vez em quando, eu esqueço, aí eu tomo depois. **O uso destes medicamentos fez alguma diferença na sua vida?** Não. **Antes de você descobrir que era portadora você fazia este tratamento?** Não. **E agora uso destes medicamentos fez alguma diferença na sua vida?** Não. **O que significa para você este tratamento?** Uh.., normal.

O que significa para você ter que vir ao serviço de saúde para as consulta? Normal, eu tenho mesmo que vir sempre aqui.

Como é para você ser um adolescente portador de HIV? Normal, eu acho normal. **Diga-me o que você faz para se manter com saúde?** Ah, eu e minha irmã de vez em quando dou umas caminhadas, tomo remédio, como fruta, carne, essas coisas. **Que mais?** Só isso.

3- Você tem namorado? Não. **Você já teve namorado?** Já. **Quantos?** Um só. **E ficou muito tempo com ele?** Ah eu não lembro não. **Não quanto tempo?** Ah, não sei. **Onde você o conheceu?** Lá da escola. **Como era esse namoro?** Ah, normal, beijo, abraço. **Teve algum tipo de relação íntima com ele?** Não, só beijinho. **Vocês conversavam sobre sexo seguro?** Também não. **Ele soube que você é portadora?** Não. **Você conversa com alguém sobre sexo?** De vez em quando eu converso com minha irmã, que eu vou ter que usar camisinha em toda relação. **Onde você obtém informações sobre sexo?** Da rua, em casa com minha irmã, em casa com minha mãe (quando ela era viva), meus colegas de sala eu escuto.

O que é sexualidade pra você? Ah (silêncio), sexo?! **Você sabe o que é ato sexual?** Não sei. **Você já teve vontade de conversar sobre relação sexual?** Não... tenho só um pouquinho. **Sobre o que você tem vontade de conversar?** Muitas coisas, mas só quando eu converso com a minha irmã sobre beijo. **Mais o que?** Ah sobre relação sexual, um pouco, essas coisas assim. **Você tem vida sexual?** Não. **Pensa em ter?** Penso. **Você pensa em algum dia ficar grávida?** De vez em quando, não tem nada pra fazer. **E com relação a possibilidade de uma gravidez sendo portadora do HIV?** Eu acho que pode passar pro bebê.

Entrevista 9

1 - Primeiramente, como você descobriu que era portador de HIV? Ah, foram umas pessoas, porque eu era pequenininha aí eu não sabia , aí eu fiquei doente, fiquei no hospital, aí é que eu fiquei sabendo que eu tinha HIV. Aí eu fiquei muito nervosa porque eu não sabia como é que era. Aí eles me explicaram que não pegava de qualquer jeito, e eu fiquei mais calma, aí eu até hoje não me preocupo com a doença. **Foi lá no hospital que descobriram ou os médicos que te internaram já sabiam que você era portadora?** Não eles descobriram no hospital. **Foi está a única vez que você internou?** Não acho que foi umas 4 vezes.

Fale-me sobre o seu dia a dia como portador do HIV? É muito bom, eu moro lá no I (Instituição Filantrópica), o dia que eu fico lá de manhã, eu faço atividades com a Fono, né... aí, de tarde, eu vou pra aula, aí dia de sábado e domingo, eu saio fora, de lá eu vou pra casa de alguém. **Você tem família?** Tenho. Pai eu tenho, mas não sei onde ele anda e minha mãe morreu. **Tem muito tempo?** Tem. **Ela morreu antes de você saber que era portadora ou depois?** Ela morreu antes. **E quem são essas pessoas que te levam para a casa delas no final de semana?** É o pessoal que frequenta o I. **E nas férias você fica lá na I?** Não, nas férias outros amigos me levam pra passar as férias com eles. **Então, continua contando como é seu dia a dia como portadora do HIV.** Eu faço um montão de coisa, de manhã, eu acordo, tomo café assisto televisão, faço minhas atividades de casa, pratico um pouco de exercício, me sinto bem, como frutas, meu dia a dia é muito melhor. **Antes de lá você morava aonde?** Eu morava num lugar meio fechado, ali era muito quente, tinha muita poeira, aí eu sou alérgica muito a poeira. **E a sua escola é lá perto do I?** É. **E você tem coleguinhas nesta escola?** Tenho. **E os seus colegas de escola sabem que você é portadora?** Não. **Como é sua relação na escola com os amigos?** Ah, eu brinco com eles normal. Só que eles não sabem. Se eu contar, vai ser pior pra mim. **Por que você acha que vai ser pior?** Ah, sei lá, acho que eles vão ficar com medo. **Mas você já pensou em contar para algum coleguinha?** Tem uma coleguinha minha que sabe. **Ela é da sua escola?** Não ela é do I. É porque ela mora lá com os irmãos e ela não tem, mais têm dois irmãos que tem, aí eu também tenho! Aí ela sabe, então ela fica perto da gente, conversa, ela sabe tudo o que acontece. **E foi você que contou pra ela?** Não, ela já sabia porque

eu morava lá. **Os professores sabem?** Acho que sabem sim. **Me conta como é sua convivência com os professores?** Normal, mas só que elas não me tratam diferente pros coleguinhas não ficarem sabendo, mas só que elas brigam mais com eles do que comigo, porque os meninos fazem muita bagunça aí elas brigam menos comigo, porque eu sou a mais quieta da escola. Aí tem vez que elas brincam com as crianças, tem vez que a gente faz a lição toda, aí tem vez que eu tenho que ir no médico fazer exames, aí eu vou lá e esqueço de fazer minhas lições, mas uma coisa assim não tem nada de mais, é o que ela pensa.

Você mora com quem? Com as pessoas que moram e trabalham lá no I. **E como é sua relação com essas pessoas?** Elas me tratam bem, normal, e lá de vez em quando vem gente de fora também, porque, às vezes, tem sábado e domingo que eu vou só passear e volto. Mas nas férias, eu vou pra ficar na casa dos outros. Lá não é muito ruim não, se precisar de alguma coisa lá tem.

2- Conte para mim como você enfrenta o fato de ser portador do HIV? Isso fez alguma diferença na sua vida? Fez. **Qual?** Fiquei cheia de preocupação, não teve jeito né! Mas agora já to um pouquinho melhor. **Por que?** Porque eu não sabia como é que ela pegava, aí agora eu sei, agora eu posso fazer algumas coisas e tem outras que eu não posso fazer.

O que você sabe sobre HIV? Sei muita coisa. **Você sabe como se transmite o HIV?** Transmite se fizer sexo sem camisinha, quando a gente corta, aí se você tiver um machucado aí encostar... Não pega é pelo aperto de mão, abraço, beijo no rosto, toalha, sabonete, prato, talheres, essas coisas. **Há quanto tempo você se trata aqui?** Desde quando eu vim pra cá pra Juiz de Fora, com 13 anos. **Então tem 2 anos que você trata aqui no SAE? É.** **Você usa medicamentos?** Tomo. **Você sabe quais remédios você toma?** Não porque é muito. Eu tomo quatro remédios e mais o que eu tomo pra gripe. De manhã, são dois comprimidos, Kaletra, duas metades, né, e tem um deles que eu tomo em jejum, é pro estômago, e, de noite, eu tomo mais dois. **Me fale sobre os horários de seu tratamento?** Tem uma pessoa que me dá, aí tem que me chamar né! É um pouquinho feio, porque é pra toda vez que eu tomo de manhã e de tarde eu tomo na hora certa, tem vez que eu falto porque eu tomo remédio mais tarde porque não dá tempo, porque eu tenho que fazer muitas coisas, mas é o tratamento que me deixa normal. **O que significa para**

você este tratamento? Este tratamento significa pra mim uma vida, né! Fez ficar normal, aí quando eu não tomo eu fico um pouquinho fraca.

O que significa para você ter que vir ao serviço de saúde para as consultas?

Eu tenho que vim aqui consultar, pra trocar o remédio, pra ver se a carga viral não ta aumentando. Aí por isso que eu tenho que vim cá ver. Mas é legal vir aqui, porque eu aproveito pra ver algumas coisas, eu passeio na rua.

Como é para você ser um adolescente portador de HIV? Um pouquinho melhor.

Por quê? Porque eu tenho uma vida melhor, aí daqui a pouco eu terei a minha casa, aí eu não me preocupo com a minha doença, eu me preocupo mais com meus estudos, com a minha educação do que com ela, porque sou eu que tomo conta dela, não é ela que toma conta de mim. **Então me diga como você faz para se manter com saúde?** Eu me alimento bem. Faço exercício físico, eu jogo vôlei todos os dias de manhã lá no GEDAE, estudo. Gosto de ler, tomo os remédios.

3 - Você tem namorado? Não. **Mas já teve?** Não, eu ainda sou muito nova pra namorar. **Você pensa em ter relação sexual?** Talvez sim. **E no que você pensa ao desejar ter uma relação sexual?** Que vai ser normal, com a proteção da camisinha sempre. **Você conversa com alguém sobre relação sexual?** Já conversei com várias pessoas, com as minhas colegas lá do GEDAE, lá na escola não porque elas são um pouco menores. Aí elas não vão entender. **E sobre o que vocês conversam?** **Você pode me contar?** Sim, elas perguntam como é que é a vida de mulher, aí eu falo a vida de mulher é assim aí elas falam ah não quero ter filho, aí você fala não quando você for ter relação com ele tem que usar camisinha, aí elas falam ah eu to com medo, aí eu falo não precisa ter medo não tudo é normal, basta usar camisinha aí você não pega. **Onde você obtém informações sobre sexo seguro?** Eu aprendo na escola, tem um livro lá de ciências que tem coisa sobre relação sexual. **O que é sexualidade pra você?** Nada. **Você sabe o que é ato sexual?** Não sei... Tem haver com HIV? Ah não sei.

A possibilidade de uma gravidez te preocupa? Não faz diferença, porque eu vou ter que ter cuidado de não dar leite do peito pra criança, tem que esquentar o leite, eu vou ter que tomar remédio pra não contaminar a criança, o resto pode fazer.