

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

ANA AMÉLIA ANTUNES LIMA

O ADOLESCER COMO PORTADORA DE HIV/AIDS:
um estudo com adolescentes e suas cuidadoras-familiares

Porto Alegre

2006

ANA AMÉLIA ANTUNES LIMA

O ADOLESCER COMO PORTADORA DE *HIV/AIDS*:
um estudo com adolescentes e suas cuidadoras-familiares

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Orientadora: Prof^a Dr^a Eva Néri Rubim Pedro

Porto Alegre
2006

L732a Lima, Ana Amélia Antunes

O adolescer como portadora de HIV/AIDS : um estudo com adolescentes e suas cuidadoras-familiares / Ana Amélia Antunes Lima ; orient. Eva Néri Rubim Pedro. – Porto Alegre, 2006.

75 f.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem, 2006.

Inclui resumos em: Português, Espanhol e Inglês.

1. Educação Sexual. 2. Cuidadores. 3. Adolescente. 4. HIV. 5. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 6. Família. I. Pedro, Eva Néri Rubim. II. Título.

Limites para Indexação: Humano, Feminino.

LHSN – 285.27

NLM – WC503.6



ESCOLA DE ENFERMAGEM
COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO

A Banca Examinadora atribuiu o Conceito Final: A

Nome e Assinatura da Banca Examinadora:

Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro

Presidente

CPF 289.509.170-68

Eva Neri R. Pedro

Prof. Dra. Olga Rosaria Eidt

Membro

CPF 063.886.390-20

PUC/RS

Olga Rosaria Eidt

Profa. Dra. Dora Lucia Leidens Correa de Oliveira

Membro

CPF 421.392.280-49

UFRGS

Dora Lucia L. C. de Oliveira

Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

Membro

CPF 210.354.660-15

UFRGS

Maria da Graça Corso da Motta

Porto Alegre, 29 de maio de 2006.

De acordo da Mestranda:

Mestranda

AGRADECIMENTOS

Na caminhada vivenciada nos últimos anos de minha formação, em busca dos meus ideais, estiveram presentes pessoas especiais, que, a seu modo, conferiram significados importantes nos aspectos pessoais e profissionais e que, por isso, permanecerão em meu coração. Desta maneira, agradeço a DEUS, que me enviou com a missão de cuidar de outras pessoas; aos meus cuidadores, PAI e MÃE obrigada pelo esforço e dedicação conferidos a mim desde o meu nascimento, por possibilitarem o acesso à educação formal e informal; ao meu querido e amado “Zique”, amigo e companheiro, que vem acompanhando minha trajetória profissional e vencendo comigo todas as etapas, entendendo minhas ausências e apoiando a busca dos meus - agora nossos – ideais; a minha irmã SHANA, pela paciência nos momentos em que necessitei estudar; a EVA NÉRI PEDRO – orientadora, amiga, por sua compreensão, paciência e dedicação; às amigas e colegas ANNA LUZ e NEIVA BERNI, que guiaram os primeiros passos no maravilhoso mundo da pesquisa; à professora DULCE NUNES, pelo carinho demonstrado desde a graduação; às amigas/irmãs PRISCILLA e PATRICIA, pelo apoio desde a graduação e pelo cuidado que sempre tivemos umas com as outras; a CAPES que, por meio das bolsas, apóia e incentiva a formação de novos pesquisadores na área da Enfermagem; à Escola de Enfermagem da UFRGS, que possibilita a formação de novos cuidadores; às novas amigadas que colhi: Cleci, Cibeli, Juliana, Elisângela, Márcia, Daiane, Darielli, Lívia e Guisela; à Gisele, Glória e Ingrid, Lúcia, Suzane e Lisiane – equipe multidisciplinar do SAE - Serviço de Atenção Especializada em DST/AIDS de Porto Alegre, que me recebeu e acolheu com carinho e às participantes do estudo, o meu agradecimento especial por permitirem que eu conhecesse suas histórias de vida.

A vida o que é?
Há quem fale que a vida da gente é um nada no mundo;
É uma gota de tempo que nem dá um segundo;
Há quem fale que é um divino mistério profundo
É o sopro do criador.
Numa atitude repleta de amor,
Somos nós que fazemos da vida
O que der, ou puder, ou quiser
Sempre desejada, por mais que esteja errada
Ninguém quer a morte só Saúde e Sorte;
Por isso eu fico com a pureza da resposta das crianças
É a vida, é bonita , é bonita, é bonita.
Viver e não ter a vergonha de ser feliz;
Cantar a beleza de ser um eterno aprendiz.

(Gonzaguinha Jr, 1982)

RESUMO

Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa que aborda a questão do adolecer com *HIV/AIDS*. Os objetivos do estudo foram: conhecer como ocorre o processo de adolecer para as adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* por transmissão materno-infantil e conhecer como os cuidadores-familiares dessas adolescentes percebem o processo de adolecer com *HIV/AIDS*. Participaram do estudo sete sujeitos, sendo quatro adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* e três cuidadoras, residentes em Porto Alegre, Rio Grande do Sul. A coleta das informações ocorreu entre maio e julho de 2005, por meio de dois roteiros de entrevista semi-estruturada. Para análise das informações utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, de onde emergiram duas categorias: *o processo de adolecer com HIV/AIDS na visão das adolescentes* e *o processo de adolecer com HIV/AIDS na visão dos cuidadores-familiares*. Estas categorias abordaram aspectos do crescimento e desenvolvimento das adolescentes, bem como a revelação do diagnóstico e a convivência com o *HIV/AIDS*. O estudo revelou não haver uma preocupação explícita dessas adolescentes, ou, de suas cuidadoras, no que se refere às modificações da adolescência, especialmente em relação às informações sobre sexualidade.

Descritores: Adolescência, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, Cuidadores, Família

Limites: Humano, Feminino

RESUMEN

Estudio exploratorio con abordaje cualitativo de la cuestión de la adolescencia con *VIH/SIDA*. Los objetivos del estudio fueron: conocer cómo ocurre el proceso de adolescencia para las portadoras de *VIH/SIDA* por transmisión materno infantil y conocer cómo los cuidadores familiares de estas adolescentes perciben el proceso de adolescencia con *VIH/SIDA*. Participaron del estudio siete sujetos, siendo cuatro adolescentes portadoras de *VIH/SIDA* y tres cuidadoras, residentes en Porto Alegre, Rio Grande do Sul. La colecta de datos ocurrió entre los meses de mayo y julio de 2005, por medio de dos guías de entrevista semi-estructurada. Para analizar las informaciones se utilizó la técnica de análisis del contenido, donde surgieron dos categorías: El proceso de adolescencia con *VIH/SIDA* en la visión de las adolescentes y el proceso de adolescencia con *VIH/SIDA* en la visión de los cuidadores familiares. Esas categorías abordaron aspectos del crecimiento y desarrollo de las adolescentes, así como la revelación del diagnóstico y la convivencia con *VIH/SIDA*. El estudio ha demostrado que no hay una preocupación explícita de esas adolescentes o sus cuidadoras, respecto a los cambios de la adolescencia, especialmente en relación a las informaciones sobre la sexualidad.

Descriptor: Adolescencia, Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida, Cuidadores, Familia

Límites: Humano, Femenino

Título: El proceso de adolescencia en portadora de VIH/SIDA: un estudio con adolescentes y sus cuidadoras familiares

ABSTRACT

It is an explanatory study with a qualitative approach that deals with the matter of adolescence with HIV/AIDS. These were the objectives of the study: to know how the adolescence process occurs to HIV/AIDS-bearing adolescents by mother-child transmission and to know how the family-caregivers realize the adolescence process with HIV/AIDS. Seven subjects took part of this study, four teenagers being bearers of HIV/AIDS and three caregivers residing in Porto Alegre, Rio Grande do Sul. The information gathering occurred between May and July, 2005, through two semi-structured interview scripts. For the information analysis, the content-analysis technique was used, from where two categories have emerged: the adolescence with HIV/AIDS process in the adolescents' point of view and the adolescence with HIV/AIDS process by the family-caregivers point of view. These categories approach growing up and development aspects of the adolescents, as well as the diagnosis revealing and the acquaintanceship with HIV/AIDS. This study revealed that there is no explicit concern of these adolescents, or, of their caregivers, considering the adolescence modifications, specially the sexuality information.

Descriptors: Adolescence, Acquired Immunodeficiency Syndrome, Caregivers, Family.

Limits: Human, Female

Title: The adolescence as a bearer of HIV/AIDS: a study with teenagers and their family-caregivers

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 OBJETIVOS	13
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	14
3.1 Adolescência e Contemporaneidade: a família, a escola e a mídia como instâncias (in)formadoras	14
3.2 Adolescência e AIDS: resgatando a história, vivendo o presente e vislumbrando o futuro	22
4 TRAJETORIA METODOLÓGICA	27
4.1 Delineamento do estudo	27
4.2 Contexto do estudo	28
4.3 Participantes do estudo	29
4.3.1 Conhecendo as adolescentes	30
4.3.2 Conhecendo as cuidadoras-familiares	32
4.4 Coleta das informações	35
4.5 Análise das informações	36
4.6 Considerações bioéticas	37
5 ANÁLISE, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO	39
5.1 O processo de adolecer com HIV/AIDS na visão das adolescentes	39
5.1.1 Crescimento e desenvolvimento das adolescentes portadoras de HIV/AIDS	39
5.1.2 Convivendo com o HIV/AIDS: a revelação do diagnóstico, os sentimentos e reações das adolescentes	46
5.2 O processo de adolecer com HIV/AIDS na visão das cuidadoras-familiares	50
5.2.1 Crescimento e desenvolvimento das adolescentes portadoras de HIV/AIDS sob a ótica das cuidadoras-familiares	51
5.2.2 A revelação do diagnóstico às adolescentes e a convivência com o HIV/AIDS na visão das cuidadoras-familiares	56
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	63
REFERÊNCIAS	66
APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM ADOLESCENTE	72

APÊNDICE B – ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM FAMILIAR	73
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	74
ANEXO – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	75

1 INTRODUÇÃO

O interesse pela pesquisa surgiu durante o curso de graduação em Enfermagem, momento em que foram proporcionadas atividades que colaboraram para meu crescimento profissional e pessoal. A partir do maior contato com o ser humano, muitos questionamentos relacionados ao cuidado e à educação emergiram, nos diferentes contextos envolvidos no processo de minha formação.

No contato com adolescentes em um bairro de classes populares de Porto Alegre, a partir de 2002, foi possível desenvolver trabalhos educativos relacionados ao desenvolvimento dos adolescentes. A maior proximidade com aquela parcela de adolescentes fez emergir inúmeras questões, até então adormecidas, sobre a educação dos adolescentes. Nessa época, foram realizadas oficinas sobre Educação Sexual, nas quais se abordaram temas como a gravidez na adolescência, uso de métodos contraceptivos, DST/AIDS e conhecimento do corpo.

Durante as atividades, deparava-me com as dúvidas e incertezas emanadas dos adolescentes sobre os temas abordados nas oficinas, o que demonstrou que os adolescentes não mantinham um diálogo sobre os assuntos abordados, tanto no círculo familiar, como na escola. Surpreendeu-me, no decorrer das atividades, a crença dos adolescentes em mitos e tabus sobre a vivência de sua própria sexualidade, além do seu processo de início nessa fase do ciclo vital.

Os questionamentos sobre os aspectos da adolescência eram muitos, como por exemplo: namoro/ficar, gravidez e doença sexualmente transmissível, entre outros. Naquele momento surgiram questões como: a quem aqueles adolescentes recorriam nos momentos de incertezas? De quais informações a família dispunha para esclarecer as suas dúvidas? A escola estava preparada para atender às demandas do adolescente?

Essas questões despertaram para outras reflexões acerca do processo de adolecer em portadores de *HIV/AIDS*: como esses adolescentes, portadores de um vírus causador de uma doença incurável, com estigma social negativo, percebiam esse processo?

A partir das inquietações emanadas no decorrer de minha formação acadêmica, foi necessário buscar mais conhecimentos sobre *HIV/AIDS*, visto que a doença e suas nuances ainda eram um universo pouco conhecido por mim.

Na busca por informações sobre a infecção por *HIV* e os casos de *AIDS*, os dados epidemiológicos mundiais mostraram um crescimento da epidemia entre os jovens na faixa etária de 15 a 24 anos, paralelamente à feminização e pauperização da epidemia. Essas informações permitiram refletir como essas pessoas, acometidas por uma doença incurável e com estigma social imerso em preconceitos, convivem em seus contextos.

Da mesma maneira, foi possível transferir essas inquietações para as crianças infectadas por *HIV* por meio da Transmissão Materno-Infantil (TMI), nascidas na primeira metade da década de 90, quando não havia tratamento com anti-retroviral (ARV) para gestantes soropositivas.

Muitas daquelas crianças infectadas pelo vírus chegaram à adolescência, algumas órfãs, outras vivendo sob a tutela de um familiar ou em instituições sociais, onde são cuidadas e orientadas de acordo com os valores e condutas de seus tutores.

Com o desenvolvimento dessas crianças, conhecidas como “Geração AZT”, percebe-se atualmente uma preocupação das esferas sociais em atender as dúvidas emanadas por esses adolescentes, aos quais não se previa uma sobrevida longa.

Desta maneira, ao ingressar no Curso de Mestrado em Enfermagem, levei comigo esses questionamentos e a proposta de conhecer um pouco mais a doença no contexto de adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* por TMI.

A partir dessas reflexões e das atividades educativas realizadas com adolescentes, percebi a importância do processo de adolecer voltado às adolescentes portadoras de *HIV*, que estão iniciando um período do desenvolvimento humano permeado de conflitos, mudanças e incertezas.

Refletindo sobre o que refere Marques (2001), que pesquisar é ir em busca de algo novo, inusitado, foi idealizada a proposta de trabalhar a questão da adolescência, mais especificamente das portadoras de *HIV/AIDS* por TMI, tendo em vista a preocupação surgida quanto ao seu processo de adolecer, que envolve questões de desenvolvimento físico, psíquico e social permeados por uma rotina diária diferente da vivida pelos adolescentes não portadores. Esses, na minha percepção, vivem um processo de adolecer dentro dos padrões de normalidade, pois são jovens saudáveis, alegres, falantes e curiosos, enquanto aqueles podem apresentar-se tristes, com condição de saúde abalada, sujeitos à rotina de medicação, consultas e hospitalizações.

Para tanto, o pressuposto do estudo em questão é: o processo de adolescer com HIV/AIDS apresenta características diferentes do processo de adolescer saudável.

Entendendo que a proposta do estudo envolve um compromisso social, sua relevância está em fornecer subsídios para que os profissionais e educadores envolvidos na temática do *HIV/AIDS* tenham um conhecimento mais aprofundado em relação às questões da adolescência e possam implementar medidas que tenham como foco não só o tratamento da patologia, mas também a educação dos cuidadores-familiares dessas adolescentes, responsáveis pelos cuidados que influenciam no seu desenvolvimento biopsicossocial.

2 OBJETIVOS

Foi aceito o desafio de conhecer o universo dessas adolescentes e de seus cuidadores-familiares com a proposta de estudar como ocorre a chegada da adolescência para as portadoras de *HIV/AIDS* por TMI. Desta maneira, foram estabelecidos os seguintes objetivos:

- conhecer como ocorre o processo de adolescer para adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* por TMI;
- conhecer como os cuidadores-familiares de adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* por TMI percebem o processo.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A fundamentação teórica apresenta a adolescência na contemporaneidade, sob a influência das instâncias sociais representadas pela família e escola, no que se refere ao processo de adolecer. Destaca-se também a inclusão da mídia como instância socializadora do adolescente em seu desenvolvimento.

Com relação a *AIDS*, resgata-se um breve panorama da infecção entre os jovens, destacando as crianças pertencentes à “Geração AZT”, que chegaram à adolescência e, à semelhança de outros adolescentes, requerem que questões relativas ao seu desenvolvimento biopsicossocial sejam esclarecidas. A construção desses conteúdos permite a realização paralela de reflexões da pesquisadora a cerca do desenvolvimento do adolescente, das vivências e experiências típicas do período, bem como das dificuldades enfrentadas pelos adolescentes com *HIV/AIDS* na convivência com o vírus.

3.1 Adolescência e contemporaneidade: a família, a escola e a mídia como instâncias (in)formadoras¹

A adolescência é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um período compreendido entre os 10 e os 19 anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004)², em que, além do processo biológico de transformação, relativo aos caracteres sexuais secundários e habilidade para reprodução, são acelerados o desenvolvimento cognitivo e a estruturação da personalidade (ATKINSON ; MURRAY, 1989; RAMOS; PEREIRA; ROCHA, 2001).

Além dessa definição pela OMS, no Brasil, a Lei Federal 8.069/90 – Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) – prevê que o adolescente é “aquela pessoa entre 12 e 18 anos de idade (PORTO ALEGRE, 1996, p.7)”.

¹ Instâncias (in) formadoras na compreensão da pesquisadora refere-se àquelas que fornecem informações ao indivíduo, bem como detém influência sobre seus comportamentos.

² Utilizou-se a definição de adolescência estabelecida pela OMS como critério de inclusão das adolescentes desse estudo.

Embora os limites de idade que definem esse período sejam controversos, a adolescência é por si uma fase em que a instabilidade emocional se faz presente, em parte devido à mudança na imagem corporal, talvez porque essa seja a característica à qual é conferida maior importância no desenvolvimento, especialmente por ser visível para o adolescente e seu meio social.

No que se refere aos limites de idade para a adolescência, Ramos, Pereira e Rocha (2001) apontam que há diferentes parâmetros que os identificam, mas, é necessário considerar que essa fase é vivenciada de maneiras distintas, dependentes dos valores socioculturais aos quais estão inseridos os adolescentes.

Do ponto de vista do modelo biomédico, a adolescência é entendida como um período marcado por transformações biológicas conferidas pela *puberdade*, que indica que as mudanças corporais atingem a maturidade reprodutiva, simbolizada pela primeira menstruação nas meninas e pela produção de secreção espermática nos meninos (SOUZA, 1999).

Ferriani e Santos (2001) apontam que não é possível desvincular a adolescência da puberdade, visto que a primeira contempla aspectos biopsicossociais e a segunda corresponde às modificações corporais.

Quanto às modificações corporais que configuram a puberdade feminina, é a partir dos 10 ou 11 anos de idade que surgem os brotos mamários e os pêlos púbicos. A fase denominada *estirão puberal*, na qual ocorre o rápido desenvolvimento das células e crescimento das estruturas, antecede a menarca, que ocorre ao final da puberdade que, de acordo com Ferriani e Santos (2001), acontece em torno dos 12 ou 13 anos.

Referente a esse período, em que são visíveis as mudanças corporais, Costa (2000) aponta que nele estão implicados não apenas as modificações corporais típicas, evidenciadas pelo desenvolvimento de caracteres sexuais secundários – o crescimento das mamas e quadris, distribuição de pêlos no corpo e desenvolvimento da barba – mas o desabrochar de novas formas de relacionamento consigo e com o mundo.

Corroborando essa afirmação Ramos (2001, p. 13) aponta que

A vida adolescente e as necessidades em saúde relacionadas são, antes de qualquer coisa, processos produzidos no âmbito das sociedades, definindo-se e modificando-se na interação com seus

diversos componentes – econômicos, institucionais, político-éticos, culturais, físico-ambientais (RAMOS, 2001, p. 13)

Assim, na busca pela identificação e inserção em um grupo, o adolescente inicia a construção de um sistema próprio de valores, que resulta do processo de separação-individuação e autonomia, implicando em uma mudança de vínculos paternos, desenvolvimento de interesses, valores e metas que podem provocar conflitos familiares, especialmente com os pais (RICE, 2000). No entanto, apesar dos conflitos, o estabelecimento de um certo grau de autonomia faz-se necessário para assumir as responsabilidades de adulto.

Considerando as características biopsicossociais dessa fase, Ramos (2001, p. 14) refere que:

O processo de adolecer possui componentes genéticos e biológicos, conhecimentos e valores construídos ao longo das experiências de vida, além de uma estrutura psico-emocional e potencial para o questionamento e a criação.

Compreende-se que a adolescência no aspecto biológico é universal, mas modifica-se e é vivida de maneira distinta de acordo com a cultura e os valores de cada sociedade, cujas influências atingem questões relacionadas à educação, saúde e desenvolvimento humano.

No tocante à educação como componente do processo de desenvolvimento do adolescente, essa deve ser realizada de modo a atender às necessidades de afetividade, de aprendizagem e de ajustamento social do homem³, conduzindo-o à formação de opinião (SOUZA, 1999).

Com relação à educação de adolescentes na contemporaneidade, Setton (2002) aponta que é preciso considerar, além da família, a escola e a mídia como instâncias socializadoras⁴ do indivíduo no mundo contemporâneo, bem como conhecer a relação de interdependência, tensão e poder que cada uma detém no processo educativo e de desenvolvimento. Isso quer dizer que, mesmo distintas e com valores diferentes, essas instâncias sociais colaboram para o desenvolvimento do indivíduo nos diferentes contextos sociais e econômicos.

³ Ao referir-se à palavra Homem, a pesquisadora não faz referência ao sexo biológico que distingue homens e mulheres, mas à condição de ser humano.

⁴ Refere-se às referências tomadas pelo adolescente em seu processo de desenvolvimento biopsicossocial.

A família, como instituição primária de educação, configura-se como criadora e gerenciadora de normas de conduta, que podem ser adaptadas de acordo com o contexto histórico e social aos quais pertence o indivíduo (SOUZA, 1999).

Assim, tendo em vista as adaptações pelas quais passou a família, na perspectiva de Crombudge e Gerris (2001), a prática educacional desenvolvida por essa instituição não é estanque, mas segue alguns princípios gerais, importantes ao desenvolvimento individual, como os que sugerem esses autores:

- a criança é educável, é receptiva aos valores e orientações oferecidas pelos pais;
- a criança deve ser educada para conquistar sua liberdade pessoal;
- a oferta educativa deve apelar ao valor humano da criança: os pais não definem, nem decidem tudo, devendo respeitar a individualidade da criança.

Na perspectiva desses autores, a pedagogia familiar, ou educação nas famílias, concebe que a relação entre pais e filhos deve respeitar a individualidade da criança, desde que ela esteja amparada nos valores da família. Nesse sentido, pode-se inferir que, mesmo respeitando a individualidade da criança, a sua educação é amparada nas condutas elencadas pela família como corretas ou próprias ao seu desenvolvimento.

A família brasileira, antes patriarcal, detentora do poder dos filhos e da hierarquização dos valores, apresentou mudanças radicais em sua estruturação e função, influenciadas por fatores como: a transformação demográfica, o aumento na incidência dos divórcios, o aumento na proporção de mulheres solteiras e com filhos, bem como sua inserção no mercado de trabalho e também a alteração no comportamento sexual dos jovens pela assimilação de novos valores (SOARES, 2000; ROCHA; TASSITANO; SANTANA, 2001).

Os fatores influenciadores, destacados pelos autores acima, repercutem na educação das crianças na contemporaneidade, pois essas são educadas de acordo com os valores constitutivos das diferentes formas de família.

No entanto, Rocha, Tassitano e Santana (2001, p. 38) apontam que na família contemporânea ainda persiste o estabelecimento de normas e regras mais ou menos rígidas, como “a transmissão de valores, conceitos, costumes, padrões e cultura”, o que significa que, mesmo sofrendo modificações estruturais, a instituição familiar, independente de sua estrutura, permanece como base formadora do indivíduo, referência essencial de meninos e meninas que, por meio dos vínculos

estabelecidos com os pais, são preparados para o ingresso no mundo social (GONZÁLES TORNARIA; VANDEMEULEBROECKE; COLPIN, 2001).

Referindo-se ao contexto familiar como base para formação do indivíduo, Ramos (2001, p. 14) aponta que

O contexto familiar é fundamental na definição das experiências de crescimento, desenvolvimento e construção da identidade do adolescente e deve ser visualizado como processo dinâmico em que histórias de vida e projetos individuais interagem e se conformam num complexo de relações plurais e não excludentes, de afetos, de poder e resistência, de conflitos e dominação, de cooperação e harmonia [...].

Percebe-se que a família persiste como definidora do processo de desenvolvimento do indivíduo, bem como da construção de sua identidade. No entanto, a adolescência, por ser uma fase de muitos conflitos internos e externos, favorece que o indivíduo busque sua autonomia visando construir uma identidade própria capaz de orientar seus projetos de vida para o futuro.

Além da família, a escola é considerada instituição (in)formadora do indivíduo, representando um ambiente de socialização dele com o mundo, com as questões da sua vida pessoal e social, pois “nela o adolescente pode escolher suas próprias amizades, desenvolver seus próprios interesses, identificar-se com seu grupo e formular seus primeiros projetos para o futuro” (ROCHA, FERRIANI; SOUZA, 2001, p. 48).

Souza (1999) considera a escola um “núcleo de convívio social” e por ser um ambiente facilitador de relacionamentos e descobertas, o conhecimento adquirido nesse meio conduz o indivíduo à adoção de novos valores, que podem ser associados, ou contrapostos, aos valores familiares.

Nesse sentido, Meyer e Soares (2004, p. 8), quando se referem à responsabilidade da escola na educação de crianças e jovens apontam que

Embora não seja possível atribuir a ela toda a responsabilidade pela construção das identidades sociais, ela continua sendo, para crianças e jovens, um local importante de vivências cotidianas específicas e, ao mesmo tempo, plurais.

Nessa perspectiva, pode-se inferir que a inserção nos grupos com o objetivo da busca de identidade constitui-se em uma vivência específica da adolescência e,

ao mesmo tempo plural por agregar valores distintos, aos quais conduzem o adolescente à autonomia e pensamento próprios.

Por tratar-se de um ambiente facilitador de relacionamentos, a escola também é considerada uma instituição que, aliada à família, deve ser condutora de informações relacionadas às modificações corporais típicas do desenvolvimento humano, especialmente aquelas que evidenciam a transição da infância para a fase adulta.

Cabe também à escola a abordagem de assuntos relacionados à educação sexual: identidade sexual, modificações corporais, relacionamentos afetivos, métodos contraceptivos e doenças sexualmente transmissíveis.

Com relação ao conhecimento dos adolescentes sobre corpo e sexualidade, um estudo desenvolvido por Brêtas e Silva (2002), com adolescentes de escolas da região metropolitana de São Paulo, apontou o interesse dos adolescentes em conhecer os detalhes e modificações do seu corpo, bem como do corpo e da sexualidade do sexo oposto.

O estudo desenvolvido por esses autores sugere a necessidade de discutir na escola aspectos do desenvolvimento do adolescente, abordando as modificações biopsicossociais típicas desta fase de transição, importante a construção da identidade e da autonomia do indivíduo.

Considerando o papel da escola na abordagem da educação sexual, para afirmar o compromisso social da educação, Alvarenga e Igna (2004), fundamentados nos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCNs), elaborados a partir da Lei de Diretrizes e Bases (LDB), destacam a necessidade de as escolas trabalharem temas relacionados à sexualidade, em função do crescimento dos casos de gravidez em adolescentes e do risco de infecção pela AIDS.

No entanto, além desse olhar preventivo que a educação sexual proporciona, é preciso entendê-la como um direito comum a todos. Sua realização, seja pela família ou pela escola, deve atender às dúvidas emanadas pelos indivíduos com clareza e objetividade.

Compreende-se que o ambiente escolar deve ser facilitador do processo de adolecer, no que diz respeito às informações de sua competência, de modo que o adolescente possa vivenciar as transformações da fase, tanto físicas, quanto psicossociais, de maneira segura, pois, de acordo com Rocha, Ferriani e Souza

(2001, p. 48), a escola é um ambiente de grande significado ao adolescente, visto ser:

Um local eminentemente coletivo que proporciona ao adolescente a experimentação da formação da sua identidade para além da família.

Nesse sentido, entende-se que para haver um pleno desenvolvimento – compreendido como aquele que atenda todos os aspectos inerentes ao processo de adolecer – é preciso que os educadores estejam desprovidos dos tabus que norteiam os assuntos relacionados às questões do desenvolvimento dos adolescentes, especialmente aquelas relativas à educação sexual, visto que podem distanciar os adolescentes das discussões. No entanto, percebe-se que os educadores tem sua formação “desenhada” sob aspectos culturais oriundos dos seus meios sócio-culturais, o que pode dificultar o contato, ou mesmo a discussão, com os adolescentes.

Quanto à participação da mídia como instância informadora do adolescente em seu processo de crescimento e desenvolvimento, a comunicação por meio da televisão, e mais recentemente, pela internet, permite que muitas crianças e adolescentes adquiram informações relacionadas a temas que abordam as questões que dizem respeito ao corpo, seus atributos, bem como o modo de comportamento. Corroborando essa afirmação, Andrade (2003, p. 108) aponta que:

O corpo, não somente o infantil, está constantemente aprendendo na relação, na interação com o outro, - a família, o grupo de amizades, o par amoroso – e este outro pode materializar-se ainda, através da televisão, dos livros, da *Internet*, das revistas, enfim, da mídia de um modo geral e dos modelos idealizados que apresenta.

Nesse sentido, a participação da mídia – televisão, rádio e a internet – vem se destacando vigorosamente como meio de (in)formação – e educação – de muitas crianças e adolescentes, influenciando-as no modo de agir e interagir com o mundo.

Fischer (2002) aponta que a mídia tematiza a vida do jovem, pois suas programações são elaboradas para essa população e, desta maneira, esse meio (in)formativo posiciona-se como educador e formador das novas gerações. Isso significa que a TV, as revistas e a própria internet elaboram meios de chamar a atenção do adolescente, inserindo-se em seu cotidiano, por meio de representações das situações vivenciadas pelo jovem nos círculos familiar e social.

Os programas veiculados na TV como novelas, filmes e também os desenhos animados estão (in)formando às crianças o comportamento esperado de homens e mulheres na sociedade.

Uma análise dos desenhos animados, realizada por Rael (2003), apontou que algumas personagens femininas das histórias infantis da Disney são educadas quanto ao comportamento correto e modos de agir, pertinentes ao sexo feminino, apresentando aspectos de sexualidade e gênero no qual a mulher está inserida na sociedade, o que significa que o comportamento feminino pode ser construído por meio dos exemplos expostos pela mídia.

Nota-se também, que as emissoras de TV têm apresentado novelas que representam em sua temática situações vividas no cotidiano de muitos brasileiros: a violência, o uso de drogas e as modificações da família nos diferentes contextos históricos e sociais, explorando também aspectos referentes ao desenvolvimento do adolescente, as transformações do corpo, a moda, as formas de relacionamento familiar, amoroso e social, porém, na maioria dos casos, sem fornecer respostas às inquietações dos jovens.

Percebe-se, em alguns momentos, que a mídia transborda erotismo às crianças e aos adolescentes, por meio de programações com forte conteúdo sexual e sem compromisso social, em que os comportamentos são banalizados pela veiculação de danças eróticas, possibilitando a eles a reprodução desses comportamentos, sem um claro entendimento de sua realização.

No entanto, apesar de a mídia, por vezes, ser considerada uma influência negativa, é possível descartá-la do contexto educativo das crianças e adolescentes? Acredita-se que não. Sabe-se que, dentre os meios de comunicação, a televisão ocupa espaço significativo no meio familiar. É frente à TV que os membros da família permanecem uma boa parcela de seu dia. A própria programação está dirigida para alcançar a classe popular, com vistas a manter ou proporcionar momentos de entretenimento, muitas vezes vazios ou inúteis em informações relevantes, capazes de incitar debates e discussões.

Também cabe destacar que é através da TV que famílias aproveitam temas, notícias, cenas de novelas e filmes para provocar momentos reflexivos ou até mesmo desencadeadores de “conversas educativas”.

E, desta maneira, o adolescente, enquanto integrante de um grupo de iguais, absorve as informações de interesse do grupo, o que inclui adaptações ou

mudanças de comportamentos e opiniões sobre os diferentes assuntos veiculados na mídia e discutidos em seu meio social.

Desse modo, retoma-se a importância da participação dos pais na condução da educação dos filhos, fornecendo respostas claras, objetivas, desprovidas de tabus e preconceitos, garantindo que o ambiente familiar, como primeira instância educadora do indivíduo, compreenda e assegure a realização contínua da educação através de diálogo franco e aberto com os filhos (MENDONÇA, 1993).

Salienta-se, portanto, o papel da escola e da mídia como colaboradores do processo educativo do indivíduo pois, de acordo com Setton (2002), a família, a escola e a mídia são “redes de interdependência”, sendo necessário focalizar as configurações particulares e combinações de equilíbrio entre esses agentes de socialização responsáveis pela formação do indivíduo.

3.2 ADOLESCÊNCIA E AIDS: resgatando a história, vivendo o presente e vislumbrando o futuro

A epidemia pelo *HIV/AIDS* no Brasil, a exemplo de outros países, ficou restrita, inicialmente, a pessoas pertencentes aos denominados grupos de risco para infecção pelo vírus – homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis, hemofílicos e hemotransfundidos, profissionais do sexo – notadamente nas regiões metropolitanas de algumas cidades do Brasil (BRASIL, 2002).

Devido à marginalização da *AIDS* no início da epidemia, Coelho (2006, p. 123) refere que “muitas metáforas foram incorporadas à questão do *HIV*”, o que significa que a doença, passou a ser considerada pela sociedade como “doença do outro”, ou seja, uma doença capaz de atingir apenas às pessoas cujas características de comportamento fossem semelhantes às dos primeiros casos da epidemia.

A partir da década de 90, a mudança no perfil de infectados tornou-se expressiva, momento em que a epidemia estendeu-se às mulheres em idade fértil, fazendo-as vítimas, assim como as crianças que nasciam, também afetadas pelo vírus (CARDOSO, 2006).

A partir de então, a modificação do perfil da epidemia tornou evidente, às autoridades mundiais, que a *AIDS* estava envolta em aspectos referentes à vulnerabilidade, condição que se apresenta também sob o sinônimo de fragilidade. A vulnerabilidade à infecção por *HIV*, segundo Calazans *et al.* (2006, p. 48), é definida como:

Chance de exposição de pessoas à infecção e adoecimento pelo HIV como resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger.

Tendo em conta o crescimento dos índices de infecção por *HIV* entre as mulheres, entende-se que a vulnerabilidade dessa parcela da população à infecção está relacionada as suas condições no plano individual, coletivo e contextual .

Referindo-se à infecção por *HIV*, Calazans *et al.* (2006) apresentam três planos analíticos de vulnerabilidade: o individual, o social e o programático – os quais apontam fragilidades que somadas, influenciam para a infecção.

De acordo com esses autores, a vulnerabilidade individual está relacionada aos comportamentos criados pelo indivíduo e que oportunizam a infecção, tais como relação sexual desprotegida, uso de drogas injetáveis, transmissão vertical (CALAZANS *et al.*, 2006).

Com relação à vulnerabilidade social, esta envolve questões que dizem respeito à estrutura familiar, exposição da mulher à violência, status social e econômico da mulher, pobreza crônica, falta de emprego, baixa – ou ausência – de escolaridade, falta e/ou difícil acesso aos serviços de saúde, que somados detêm importante influência na infecção pelo *HIV* (FERREIRA; FONTOURA , 2006; CALAZANS *et al.* 2006).

E, por fim, o plano programático que, de acordo com esses autores refere-se às ações institucionais voltadas ao problema da *AIDS*, como: o comprometimento das autoridades com o enfrentamento da epidemia; coalizão inter-institucional envolvendo os setores da saúde, educação e bem estar social; planejamento e gerenciamento de ações voltadas à prevenção de novas infecções, entre outros aspectos (CALAZANS *et al.* ,2006).

Desta maneira, nota-se que, alguns dos aspectos destacados relacionam-se à feminização da *AIDS* no mundo e ao número de crianças infectadas por TMI,

sobretudo na década de 90, bem como aos adolescentes infectados ou afetados pelo HIV, que ficaram à margem das ações de prevenção à doença no início da epidemia.

No que se refere ao número de infectados por *HIV/AIDS* no mundo, o Programa Conjunto das Nações Unidas para *HIV/AIDS* (ONUSIDA) apontou que, até 2005, somaram-se 40,3 milhões de casos de *HIV/AIDS* desde o início da epidemia e que, somente em 2005, ocorreu um acréscimo de 4,9 milhões de novos casos da infecção entre adultos e crianças (ORGANIZACION DE LAS NACIONES UNIDAS, 2005).

De acordo com o UNICEF, em todo o mundo, diariamente, são cerca de 1800 novas infecções por *HIV* entre as crianças menores de 15 anos, a maioria devido à transmissão vertical, apontando a *AIDS* como uma ameaça à infância, visto que nem todos os países do mundo estão preparados para atender as suas necessidades enquanto portadoras de *HIV/AIDS* (UNICEF, 2005).

Com relação ao número de casos notificados em crianças, o último Boletim do PN – DST/AIDS⁵ apontou que entre 1980 e 2005, no Brasil, houve a notificação de 10.404 casos de *AIDS* em menores de cinco anos, número que vem reduzindo desde o final da década de 90 (BRASIL, 2005). A redução no número de casos de *AIDS* em crianças menores de 5 anos tem relação com a adoção de políticas públicas, como o acesso gratuito e universal aos anti-retrovirais e à testagem anti-*HIV*, também incorporada às rotinas de pré-natal, que provocaram reflexos na morbimortalidade por *AIDS*, bem como na redução da TMI (PAIVA; PUPO; BARBOZA, 2006).

Porém, mesmo que a profilaxia para gestantes portadoras de *HIV/AIDS* tenha sido implementada quase 15 anos após o surgimento da epidemia, algumas crianças nascidas daquelas mulheres com *HIV* chegaram à adolescência e estão se desenvolvendo como outros adolescentes de mesma idade, apesar das rotinas impostas pelo *HIV* – consultas, exames, uso de medicações, etc .

Barrero (2002), em seu estudo com crianças vivendo com *HIV*, aponta que, com o advento das terapias anti-retrovirais implementadas a partir de 1996, houve diminuição do número das mortes e das infecções oportunistas, proporcionando às crianças e adolescentes uma sobrevivência com qualidade e perspectivas de futuro,

⁵ Programa Nacional de DST/AIDS.

visto que, “sob a perspectiva das crianças esta melhoria tem significado a possibilidade de ter vidas “normais”, chegar a adolescência e pensar em desenvolvimento e futuro” (BARRERO, 2002, p. 56).

Um estudo desenvolvido por Baricca (2005), com adolescentes portadores de *HIV/AIDS* por transmissão vertical, apontou que esses adolescentes, ao projetarem viver uma vida “normal”, vislumbram estabelecer e concretizar os planos de vida e estabelecer relações sem receio de discriminação por sua condição clínica.

Entende-se por vida “normal” na adolescência com *AIDS*, aquela vivida em sentido amplo, no tocante às transformações biopsicossociais típicas do período, que envolvem as modificações do corpo, a necessidade de identificação com um grupo, a construção de identidade, projetos para o futuro – incluindo trabalho, estudo, relacionamentos afetivos – enfim, aspectos comuns à etapa que, na perspectiva dos adolescentes do estudo de Baricca (2005), não se diferenciam daqueles esperados por adolescentes saudáveis.

No entanto, no contexto da *AIDS*, ainda permeiam entre os portadores, questões muito delicadas que envolvem o estigma da doença na sociedade, e que influenciam nas formas de relacionamento dessas pessoas com o meio social e consigo mesmo.

No que se refere aos adolescentes que nasceram com *HIV*, questões relacionadas com a construção da própria identidade sofrem modificações em presença do diagnóstico, visto que o estigma – o olhar do outro – sobre a condição de soropositivo, interfere na inserção social do adolescente, assim como na vivência plena do seu processo de desenvolvimento.

Conforme apontam Guimarães e Ferraz (2002), o diagnóstico de soropositividade representa, socialmente, mais do que a ameaça por uma doença fatal, pois confere ao soropositivo um status marginalizado, em função da representação social do *HIV* construída no início da epidemia.

Desta maneira, no contexto da *AIDS* na adolescência, assuntos como sexualidade e comportamento tornam-se difíceis e delicados para que sejam passíveis de uma abordagem franca, levando adultos a se esquivarem da conversa, muitas vezes, por falta de informações ou respostas claras às dúvidas e anseios que emergem da discussão.

É importante também considerar que há limitações da família na discussão de alguns assuntos inerentes ao desenvolvimento dos adolescentes portadores de

HIV/AIDS, devido a sentimentos que envolvem culpa, vergonha e medo, também relacionados ao estigma social da doença.

França-Júnior, Doring e Stella (2006), apontam que estudos realizados em São Paulo, com adolescentes portadores de *HIV/AIDS*, indicaram que a vivência do estigma e da discriminação da doença influenciam na revelação do diagnóstico e, conseqüentemente, no acesso aos cuidados de saúde, incluindo questões da vida afetiva, sexual, social e educacional, promovendo seu isolamento e violações de direitos humanos.

Em função da cronicidade da doença, faz-se necessário que os questionamentos dos adolescentes, bem como de suas famílias, sejam acolhidos de modo que os sonhos e planos estabelecidos pelos adolescentes com *HIV/AIDS* representem uma possibilidade de futuro e inserção social, conforme sugere Baricca (2005).

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Entende-se que a trajetória metodológica é construída a partir da exposição do tema e do problema de pesquisa que delimitam as fases a serem seguidas no desenvolvimento do estudo proposto pelo pesquisador.

De acordo com Minayo (2004), a metodologia da pesquisa inclui concepções teóricas e um conjunto de técnicas, configurando-se em um caminho que possibilita a abordagem de uma realidade e o potencial criativo do pesquisador.

4.1 Delineamento do estudo

Este estudo é do tipo exploratório com abordagem qualitativa. A caracterização de um estudo como exploratório proporciona ao investigador conhecer e aumentar a sua experiência em torno de um determinado problema, que neste estudo é o processo de adolecer com *HIV/AIDS*.

Conforme Triviños (1994, p.109), “o pesquisador parte de uma hipótese e aprofunda seus estudos nos limites de uma realidade específica”, para encontrar elementos necessários que possibilitem, através do contato com uma determinada população, obter os resultados.

Nessa perspectiva, o estudo exploratório permitiu, a partir do contato com a realidade das famílias do estudo, compreender de que maneira ocorre o processo de adolecer de portadoras de *HIV/AIDS* por TMI.

Tendo em vista o tema do estudo e o problema apresentado, fez-se a escolha pela abordagem qualitativa que é descrita como holística, pois busca a compreensão do todo, a partir da perspectiva dos participantes do estudo através de sua experiência e conhecimento (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004, p. 200; BOGDAN; BIKLEN, 1994).

4.2 Contexto do estudo

O estudo foi realizado em um Serviço de Atendimento Especializado (SAE) do em DST/AIDS, localizado na região metropolitana de Porto Alegre. Este local presta atendimento, exclusivamente, a portadores de DST e *AIDS* através de uma equipe multidisciplinar composta por médicos clínicos gerais, infectologistas, dermatologistas, ginecologistas, pediatras, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas e assistentes sociais.

Para a realização da pesquisa, estabeleceram-se relações com a equipe multidisciplinar do local, visando ao acompanhamento e esclarecimento de dúvidas que pudessem surgir durante a coleta das informações.

O local presta atendimento a portadores de DST/AIDS residentes em Porto Alegre, região metropolitana de Porto Alegre e interior do estado, referenciados através da central de marcação de consultas. O contato com o cenário escolhido para a realização de um estudo é importante para o pesquisador, pois “a qualidade do trabalho de campo passa pelo estabelecimento de relações” (BOGDAN; BIKLEN, 1994, p. 114).

O atendimento em DST/AIDS envolve a realização de consultas com os profissionais da equipe multidisciplinar, a oferta de medicamentos anti-retrovirais que compõem o esquema de tratamento dos portadores de *HIV/AIDS*, a realização de grupos com gestantes portadoras de *HIV/AIDS* e o ambulatório de adesão, que faz o acompanhamento das crianças e adolescentes portadores do vírus, no que se refere à adesão ao tratamento com anti-retroviral.

As consultas do ambulatório de adesão ocorrem semanalmente, às quintas feiras, concomitantes às consultas com a pediatra e são previamente agendadas.

Atualmente, esse SAE possui 7.780 prontuários abertos, o que corresponde ao número de pacientes que recebem atendimento especializado no local, realizando aproximadamente 5.000 consultas/mês.

4.3 Participantes do estudo

As participantes do estudo foram adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* por TMI com faixa etária compreendida entre 11 e 16 anos, conhecedoras do diagnóstico e suas cuidadoras⁶.

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão para as participantes do estudo:

- adolescentes, com idades entre 11 e 16 anos⁷, portadoras de *HIV/AIDS* por TMI, conhecedoras do diagnóstico em tratamento/acompanhamento no SAE e seus cuidadores, residentes em Porto Alegre e/ou região metropolitana;
- aceitação da adolescente e de seu cuidador em participar espontaneamente do estudo.

Os critérios de exclusão para o estudo foram os seguintes:

- adolescentes menores de 11 e maiores de 16 anos, portadoras de *HIV/AIDS* por TMI, em tratamento/acompanhamento no SAE e seus cuidadores, residentes em Porto Alegre e/ou região metropolitana;
- adolescentes com idades entre 11 e 16 anos, portadoras de *HIV/AIDS* por TMI e seus cuidadores residentes, em outras regiões do estado, em tratamento/acompanhamento no SAE;
- adolescentes com idades entre 11 e 16 anos, portadoras de *HIV/AIDS* por TMI, que desconhecem o diagnóstico, mesmo em tratamento/acompanhamento no SAE;

Após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa, foi iniciada a ambientação no local do estudo e a pesquisadora foi convidada a participar de uma reunião com a equipe multidisciplinar, momento em que o projeto e suas intenções foram apresentados aos integrantes da equipe.

Na etapa de seleção e encontro dos sujeitos do estudo apareceram as seguintes limitações: desistências, faltas às consultas agendadas, não aceitação em participar do estudo e cadastro com endereços desatualizados, prevendo-se a dificuldade na captação de adolescentes e cuidadores, em razão da complexidade

⁶ Mães e/ou responsáveis, irmãs, avós ou outra pessoa com a tutela da adolescente portadora de *HIV/AIDS*.

⁷ Neste estudo optou-se pela inclusão de adolescentes dessa faixa etária, entendendo que, de uma maneira geral, muitas adolescentes maiores de 16 anos não residem mais com a família de origem.

do tema do estudo configurada pela existência de tabus e preconceitos no seio familiar.

Dessa maneira, em virtude dos fatores apresentados, o número final de participantes do estudo foi de sete sujeitos, composto por três cuidadoras (duas mães e uma irmã) e quatro adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* por TMI, com idades entre 11 e 16 anos.

Para designar as falas das participantes na análise das informações, será utilizado o código C para cuidadoras e A para adolescentes. Cabe salientar que, para resguardar as identidades das participantes, utilizaram-se nomes de flores, os quais foram escolhidos por elas e que a seguir passo a apresentar.

4.3.1 Conhecendo as adolescentes

Conhecer a realidade das adolescentes por meio de seus relatos foi de grande importância para que a compreensão de seus processos de vida fossem mais claros e passíveis de serem analisados posteriormente.

Entendendo que o grau de escolaridade influencia na compreensão da doença e dos seus cuidados, cabe destacar que duas adolescentes do estudo cursam a 4ª série, uma a 5ª série e a outra a 7ª série do ensino fundamental.

O deslocamento até o local de realização da pesquisa causava expectativas quanto aos participantes: quem seriam as adolescentes, quem estaria com elas no serviço, se aceitariam o convite, se entenderiam os objetivos do trabalho.

As adolescentes A1 e A2 são irmãs e foram à consulta em companhia da mãe, também portadora de *HIV*. Percebeu-se que ambas estavam com roupas simples, mas limpas, denotando uma preocupação da mãe com a aparência das meninas; notou-se que as duas apresentavam o desenvolvimento físico comprometido em virtude do vírus.

A1, 13 anos, é uma adolescente introspectiva. Durante o encontro, permaneceu o tempo todo escrevendo seu nome no quadro que havia na sala, sem dirigir o olhar para a pesquisadora em nenhum momento. Durante a conversa, contou que a procura pelo serviço visa ao acompanhamento com os médicos para não “ficar doente” e relatou não fazer uso de medicações antiretrovirais. A maioria de

suas respostas era monossilábica e, após cada pergunta, A1 ria muito, parecendo não se importar com o assunto, ou tentando fugir da realidade diária atribuída pela presença do vírus.

A2, 11 anos, irmã de A1, já tem *AIDS* e mostrou-se mais interessada, principalmente porque soube que sua entrevista e sua voz ficariam gravadas. Durante a conversa, de braços cruzados e com a cabeça apoiada sobre a mesa, ria a cada pergunta feita, respondendo também com monossílabos, olhando o tempo todo para a irmã, que permanecia escrevendo seu nome no quadro.

Bogdan e Biklen (1994), fazendo referência ao contato do pesquisador com crianças por ocasião da coleta das informações, ressaltam que elas poderão olhar para os adultos de diversos modos, procurando sua aprovação ou inibindo-se.

Acredita-se que essa premissa possa corresponder ao comportamento das irmãs que, durante todo contato com a pesquisadora, mostraram-se inibidas, talvez em função das questões de pesquisa que abordavam o tema *AIDS* e adolescência.

O contato com a adolescente A3, 14 anos, ocorreu por ocasião das visitas realizadas juntamente com a funcionária do SAE que trabalha no ambulatório de adesão. A sua casa fica no alto de um barranco, onde só é possível seguir caminhando. Ela mora com uma família que a adotou, após a morte da mãe por complicações da *AIDS*. O primeiro contato foi tímido, mas a menina e sua familiar demonstraram interesse em conversar com a pesquisadora, ficando o encontro agendado para a semana seguinte no SAE.

No dia agendado, a adolescente foi acompanhada por sua irmã adotiva. No diálogo com A3, ao abordar a doença, percebeu-se em sua face sentimentos de tristeza e vergonha por sua condição, evidenciados pelo comportamento da menina que permaneceu de cabeça baixa e olhos no chão durante a entrevista. É preciso considerar que esta adolescente teve revelado o diagnóstico de *HIV/AIDS* um mês antes da entrevista, condição ainda não bem elaborada que pode ter influência em seu estado de tristeza e vergonha.

A adolescente A4, 12 anos, já desenvolveu a *AIDS*. No primeiro contato com a pesquisadora estava em companhia da mãe em uma consulta com a pediatra, momento em que foi encaminhada ao hospital para tratar uma doença oportunista. Mesmo diante da notícia de sua hospitalização, ela mostrou-se interessada no assunto e aceitou conversar quando saísse do hospital. Ficou combinado, naquele

momento, que o contato para marcar a data da entrevista seria realizado na semana seguinte, em que possivelmente estaria com alta hospitalar.

O encontro ocorreu no SAE e a adolescente contou que não foi necessário permanecer no hospital desta vez, por não ser nada grave, mas deveria ter mais cuidado para não ficar doente. Durante a entrevista, a adolescente respondeu com muita segurança às questões feitas, demonstrando conhecer o tratamento terapêutico ao qual se submete diariamente, expressando que a doença existe devendo enfrentá-la, e que, apesar das imposições que ela promove, a *AIDS* faz parte de sua vida.

Conhecendo as adolescentes, notou-se a diferença de comportamento e resposta à doença, enfrentada de maneira distinta por cada uma delas: A1 e A2 parecem não compreender a magnitude da doença e de suas conseqüências; A3 demonstra tristeza e vergonha, evidenciando seu entendimento sobre a imagem social imposta pela *AIDS* e a adolescente A4 aparenta maturidade e conhecimento da doença e dos cuidados assumidos por toda a vida.

4.3.2 Conhecendo as cuidadoras – familiares

As mesmas indagações e expectativas em relação às adolescentes do estudo foram também sentidas sobre quem seriam seus familiares.

Nesse universo de indagações e expectativas, foi possível conhecer as cuidadoras C1, C2 e C3, cujos graus de escolaridade variam do ensino fundamental incompleto ao ensino médio completo.

O encontro, que oportunizou um resgate de informações com C1, mãe de A1 e A2, foi programado para ser apenas um convite. No entanto, para surpresa da pesquisadora, a entrevista ocorreu no mesmo dia, após a consulta médica das filhas.

Essa cuidadora tem 33 anos e manifesta fisicamente as conseqüências da *AIDS*. É uma mulher franzina e, talvez pelo sofrimento causado pela doença – dela e das filhas – aparenta ter mais idade.

Apesar do porte físico pequeno, ela se mostra forte diante das circunstâncias impostas pela *AIDS*, principalmente quando relata sua preocupação com a

educação e com os cuidados realizados para que as filhas não fiquem doentes. Isso ficou evidente naquele dia frio e chuvoso de maio, em que necessitou de duas conduções para estar no horário certo da consulta no SAE.

Nota-se uma preocupação com a aparência pessoal dela e das meninas, através dos cuidados com a roupa e com os cabelos, denotando a presença positiva da auto-estima. Julgam-se pertinentes essas observações, pois, durante a realização da ambientação, observou-se que muitos dos pacientes atendidos não têm a mesma preocupação com a aparência, deixando transparecer a doença fisicamente.

À semelhança de outras mulheres infectadas por *HIV* nas primeiras décadas da epidemia, a cuidadora C1 foi infectada por seu parceiro há mais de dez anos e descobriu-se portadora do *HIV* somente após o nascimento de A2, quando o companheiro, usuário de drogas injetáveis, adoeceu e faleceu em decorrência das complicações da *AIDS*.

As palavras dessa cuidadora comoveram a pesquisadora, uma vez que estava diante de uma das mulheres infectadas por *HIV* que só fizeram cumprir com o legado da maternidade: a amamentação, desconhecendo que essa vivência completa da maternidade traria riscos à saúde de suas filhas.

Mesmo apresentando dificuldades na expressão das palavras, C1 informa em seu relato o quanto é complicado manter os cuidados com a adesão ao tratamento de A2, que não aceita os anti-retrovirais, requerendo dinheiro, diariamente, para fazer uso das medicações.

Somadas a essas dificuldades, ela também aborda a questão do preconceito relacionado à doença, que está presente entre familiares e conhecidos, o que a deixa bastante preocupada, sobretudo na influência do desenvolvimento das filhas.

A outra cuidadora é C2, 26 anos, irmã de criação de A3 e mãe de quatro filhos. Essa cuidadora, ao contrário das outras, não é portadora do *HIV/AIDS*.

No dia combinado, após a conversa com a adolescente, a cuidadora C1 mostrou-se interessada em contar como auxilia a mãe a criar a jovem – A3 – e sua irmã da mesma idade, filhas de uma conhecida que faleceu por complicações da *AIDS* quando as meninas eram pequenas e, como não tinham família, a mãe de C2 resolveu adotá-las.

Em seu relato, informa das dificuldades enfrentadas pela família na criação dos filhos e nos cuidados prestados às adolescentes, portadoras de *HIV*, que foram

adotadas por sua mãe. Entre os cuidados enumerados por ela, está o de manter em segredo os diagnósticos de *HIV* de A3 e da irmã para as demais crianças da casa, bem como para as próprias adolescentes que fazem o acompanhamento médico no SAE.

Ela e os demais integrantes da família, como forma de conferir proteção à adolescente, esconderam-lhe o diagnóstico de *HIV*, que foi revelado à jovem por ocasião da menarca, pouco tempo antes da entrevista.

A terceira cuidadora participante do estudo é C3, 33 anos, mãe de A4. Apesar de já ter a *AIDS*, é uma mulher espontânea, em alguns momentos extrovertida e em outros, triste.

O primeiro encontro com a familiar um pouco tumultuado, porque acabara de sair do consultório médico com o encaminhamento de internação da filha por complicações da *AIDS*. Mesmo assim, prestou atenção nas explicações sobre o estudo e se colocou à disposição, tão logo a menina tivesse alta hospitalar.

Na data marcada para a entrevista, a cuidadora compareceu com a filha e com outra criança, que disse ser um sobrinho de quem cuidava para a mãe trabalhar.

A cuidadora C3 é uma mulher morena, muito magra e de estatura mediana, que se mostra forte frente às circunstâncias impostas pela vivência da *AIDS*. À semelhança de C1, descobriu-se portadora do *HIV* quando a filha tinha três anos, época em que seu companheiro, pai da adolescente, faleceu em decorrência da *AIDS*.

Em seu relato, conta ter planejado a gravidez e, quando isso ocorreu, não procurou os serviços de saúde por acreditar que somente as mulheres com problemas na gravidez precisassem fazer exames e consultas. Como se sentia bem e saudável, pensou que não fosse necessário ir ao médico.

No momento em que contou essa parte de sua história, verbalizou a culpa por ter transmitido o vírus à filha e emocionou-se ao falar, afirmando que não saberia viver sem ela.

Após cada contato com as participantes, uma forma de agradecer a todas pela colaboração no estudo foi abraçá-las verdadeiramente, sem medo, por acreditar que esse comportamento da pesquisadora seria uma maneira de fazer com que se sentissem aceitas, inclusive por elas mesmas. Com um afetuoso abraço, a pesquisadora despediu-se de cada participante.

4.4 Coleta de informações

A coleta das informações ocorreu por meio de dois roteiros de entrevista semi-estruturada (APÊNDICES A e B), que, de acordo com Ludke e André (1986), se desenvolve a partir de um esquema básico, não aplicado rigidamente, permitindo adaptações pelo entrevistador, ou seja, admite flexibilidade na coleta das informações que, dessa maneira, tende “a apresentar uma natureza de conversação” (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004, p. 251).

Minayo (2004) aponta a entrevista como um método privilegiado de coleta de informações por ser uma técnica reveladora dos valores, normas e representações de um determinado grupo com suas peculiares características históricas, culturais e socioeconômicas.

Os roteiros de entrevista, aplicados à adolescente e a sua cuidadora, foram elaborados com questões centrais versando duas temáticas: o adolescer e convivendo com a *AIDS*.

Também foi utilizado um diário de campo, no qual fizeram-se anotações correspondentes à ambientação no SAE, à impressão da pesquisadora nos encontros (e desencontros) com as participantes, visando à complementação das informações.

A ambientação no contexto do estudo teve o objetivo de conhecer a dinâmica de trabalho do local, os sujeitos atendidos e os programas desenvolvidos no atendimento aos portadores de *HIV/AIDS*.

Bogdan e Biklen (1994) referem que os primeiros dias de trabalho de campo remetem à sensação de desconforto e de não pertencimento ao local. Essa sensação descrita pelos autores é verdadeira, porém passageira, na medida em que ocorre o acolhimento do pesquisador pela equipe do local.

O acolhimento pela equipe multidisciplinar do SAE proporcionou uma sensação de aceitação da pesquisadora no local do estudo.

Ao ingressar no campo de estudo, foi realizado o acesso ao cadastro informatizado do SAE para a busca de adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* com idades entre 12 e 16 anos de idade (ano de nascimento entre 1989 e 1993), sendo identificadas 18 adolescentes portadoras de *HIV/AIDS*. Deste universo, 16

adolescentes se infectaram por TMI e duas por transmissão horizontal, conforme informações obtidas em seus prontuários.

Após a identificação das adolescentes portadoras de HIV por TMI, foi realizada busca no sistema de agendamento de consultas no SAE, pois estava previsto que o primeiro contato com as adolescentes e seus familiares ocorreria por ocasião de uma consulta no serviço.

A partir das buscas no sistema de informações do SAE, partiu-se para a programação da pesquisadora em estabelecer uma agenda de visita ao serviço, nas datas das consultas, para realizar o contato com as adolescentes e seus familiares.

As visitas ao local passaram a ocorrer segunda, terça, quinta e sexta-feira pela manhã e quarta-feira à tarde, de acordo com o agendamento das consultas com a pediatra ou por ocasião da realização do grupo no ambulatório de adesão. O primeiro contato com a adolescente e sua cuidadora foi realizado por ocasião de consultas no serviço especializado ou durante visitas de busca do serviço, momento em que ocorria a apresentação do estudo, seus objetivos e o convite para a participação.

As entrevistas ocorreram no SAE, em salas disponibilizadas pelo serviço, mediante agendamento prévio da pesquisadora com as participantes e, sob seu consentimento; as entrevistas foram gravadas em fita K7 e complementadas pela pesquisadora, ao final da entrevista, com anotações no diário de campo.

4.5 Análise das informações

Para a análise das informações, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (1995), por se tratar de um conjunto de técnicas de análise das comunicações. É um método que avalia o tipo de fala e o tipo de interpretação que se pretende como objetivo.

De acordo com Bardin (1995), a análise organiza-se em três pólos: a) Pré-análise; b) Exploração do material; c) Tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (BARDIN, 1995, p.101).

A partir da transcrição das entrevistas, iniciou-se a primeira fase da análise, por meio da leitura flutuante, visando impregnação dos sentidos que os sujeitos evidenciavam nos depoimentos. A seguir, na exploração do material, separaram-se as idéias que foram agrupadas e mapeadas. A partir de então, iniciou-se a terceira etapa preconizada por Bardin (1995), onde se fez a releitura dos achados, reorganização das idéias, frases e parágrafos e a transposição de categorias, quando surgiram duas categorias finais denominadas: *o processo de adolecer com HIV/AIDS na visão das adolescentes* e *o processo de adolecer com HIV/AIDS na visão das cuidadoras-familiares* e suas respectivas subcategorias: *Crescimento e desenvolvimento das adolescentes portadoras de HIV/AIDS; Convivendo com o HIV/AIDS: a revelação do diagnóstico, os sentimentos e reações das adolescentes; Crescimento e desenvolvimento das adolescentes portadoras de HIV/AIDS sob a ótica das cuidadoras-familiares e a revelação do diagnóstico às adolescentes e a convivência com o HIV/AIDS na visão das cuidadoras-familiares*

4.6 Considerações bioéticas

O presente estudo teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Materno-Infantil Presidente Vargas, representante provisório do Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, protocolado sob número 14/05 (ANEXO). Para atender a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) sobre pesquisa com seres humanos, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), contendo os quatro componentes principais: a informação, a compreensão, a capacidade e a voluntariedade (GOLDIM, 2000). No termo, constaram os objetivos da pesquisa, os procedimentos, os riscos de desconfortos, benefícios, além da garantia de anonimato e confidencialidade dos informantes.

Cabe salientar que foi esclarecido aos participantes que as respostas às perguntas poderiam lhes causar algum desconforto, bem como inibição, vergonha, ou mesmo a interrupção da entrevista, tendo em vista a abrangência e a polêmica do tema.

Face à dificuldade da abordagem do tema, em alguns momentos de entrevista com as adolescentes, perceberam-se sentimentos de vergonha, mas não foi necessária a interrupção da entrevista em nenhum momento.

A pesquisadora disponibilizou-se, além do momento da entrevista, para conversar com as participantes sobre as dúvidas e ansiedades desencadeadas pela temática.

As entrevistas foram gravadas sob consentimento das participantes e as fitas serão degravadas após cinco anos, conforme recomendação da Lei dos Direitos Autorais (BRASIL, 1998).

Nas entrevistas, as participantes do estudo escolheram nomes de flores, o que poderia tornar provável o reconhecimento de suas identidades. Vislumbrando a necessidade de maior resguardo, a pesquisadora optou, na descrição dos depoimentos, por identificar as participantes por meio de códigos: dessa maneira A1 refere-se ao depoimento da adolescente 1 do estudo e C3 refere-se ao depoimento da cuidadora 3.

5 ANÁLISE, DISCUSSÃO E INTERPRETAÇÃO

Este capítulo apresentará a análise e discussão das categorias e subcategorias encontradas, realizadas à luz da literatura pertinente.

5.1 O PROCESSO DE ADOLESCER COM *HIV/AIDS* NA VISÃO DAS ADOLESCENTES

A adolescência é um processo permeado por mudanças físicas e psicossociais importantes ao desenvolvimento do indivíduo.

Todo o processo de desenvolvimento humano apresenta crises mas, a instalada na adolescência é marcante, principalmente, pelas transformações corporais que acompanharão o indivíduo pelo resto da vida e, de certa maneira, influenciarão em seus relacionamentos e com o meio social, ao qual busca integrar-se com maior solidez a partir desse período (A AIDS NA ADOLESCENCIA, 2006).

Esta categoria de análise apresenta duas subcategorias: *Crescimento e desenvolvimento das adolescentes portadoras de HIV/AIDS* e *Convivendo com o HIV/AIDS: a revelação do diagnóstico, os sentimentos e reações das adolescentes*, pois entende-se que ambos os assuntos sofrem influência mútua, em virtude das peculiaridades dessa fase de desenvolvimento mencionadas anteriormente.

5.1.1 Crescimento e desenvolvimento das adolescentes portadoras de *HIV/AIDS*

A aproximação com as adolescentes do estudo permitiu observar questões relacionadas ao aspecto físico daquelas jovens infectadas pelo HIV por transmissão materno-infantil.

O desenvolvimento humano, independente das circunstâncias às quais o indivíduo está exposto, é um ciclo envolvido por períodos de transição marcantes. A

adolescência, como parte desse ciclo, representa a fase de maior transição, visto ser evidenciada pelo desenvolvimento físico acentuado – o período do estirão – e por modificações corporais importantes e influentes também no âmbito emocional e social do adolescente, por gerar conflitos internos e externos, que o expõem a possibilidade de experimentar situações, preparando-o para o enfrentamento de outras responsabilidades quando chegar à vida adulta.

Nesse sentido, referido-se ao adolecer com *AIDS*, entende-se que os conflitos inerentes à adolescência, somados à experiência de portar uma doença crônica com as características da *AIDS*, tornam o adolescente portador envolto por incertezas e onipotência frente às conseqüências advindas da infecção por *HIV*, o que pode ser explicado por Baricca (2005, p. 12):

[...] o jovem pode muitas vezes ficar sem saber o que fazer: quer desafiar, mas também tem medo; sente-se onipotente e totalmente impotente e inseguro em situações que requerem decisões, posturas; tende a agir, por vezes, como a criança que não é mais ou como o adulto que ainda não é. Assim, às incertezas próprias dessa etapa do desenvolvimento, acrescentam-se, para o jovem infectado pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (*HIV*), aquelas trazidas pela infecção, cuja tônica ainda é a ameaça à vida.

Com relação a essas conseqüências, é importante destacar que, estando infectados pelo *HIV*, as crianças e adolescentes apresentam um crescimento e desenvolvimento físico alterado, quando comparados a indivíduos da mesma fase e saudáveis. Um estudo realizado por Merhi *et al* (2001, p. 19) apontou que “a má nutrição e as infecções crônicas ou recorrentes interagem e contribuem para deficiências nutricionais e problemas de crescimento observados nas crianças infectadas por *HIV*”.

No contato com as adolescentes do estudo, percebeu-se que seu desenvolvimento e crescimento físico apresentavam-se aquém do esperado, pelo menos aparentemente, tendo em vista que as meninas assemelhavam-se fisicamente a crianças de idade inferior e sem as características típicas da puberdade.

Cardoso (2006), ao referir sua experiência junto às crianças, destaca que muitas buscam atingir marcos do desenvolvimento, mas que algumas não alcançarão. Comenta ainda que, “aprendemos a conviver com essas pequenas pessoas, que em sua quase totalidade, revelam-se pequenos em relação às curvas

de crescimento, mas grandes em experimentar a dor” (CARDOSO, 2006, p. 183). A dor, a qual o autor se refere, pode ser compreendida não apenas pela dor física, manifestada pelas reações adversas aos antiretrovirais ou por doenças oportunistas mas, a dor emocional, provocada pelo preconceito e estigma da doença no meio social.

No desenvolvimento das adolescentes, um dos aspectos importantes e significativos diz respeito à sexualidade, que nessa fase tem um papel importante, sobretudo por estar relacionada às mudanças corporais que evidenciam o ingresso na adolescência.

Ao questionar às adolescentes do estudo se alguém havia comentado com elas assuntos relacionados às mudanças do corpo, como a menarca e outros aspectos, apenas uma delas demonstrou ser informada por sua mãe sobre esses temas:

Ela falou que um tempo eu vou ficar mocinha, minhas teta vão crescer, vai sair um sangue na [...] risos) (A4).

Com relação ao papel da família no processo de comunicação com os adolescentes, um estudo realizado por Wagner *et al.* (2002), com adolescentes de Porto Alegre, apontou que a frequência do diálogo com a mãe é maior se comparada ao pai e a outros membros do meio social do jovem.

Quanto à expressão “ficar mocinha”, esta pressupõe que a adolescente conhece as modificações do corpo indicativas de seu ingresso na adolescência. No entanto, pelo relato das características apontadas por ela como próprias da fase, a adolescente parece não se reconhecer nela, em virtude de sua aparência física semelhante à de uma garota mais jovem.

Ainda com relação à temática das modificações corporais, outra adolescente manifestou conhecimento sobre o assunto, relatando tê-lo adquirido na escola onde foram abordados outros tópicos relacionados, não somente às mudanças corporais, mas sobre algumas funções do sistema reprodutor.

Eu já sabia. No colégio, ano passado, foram umas mulheres lá, médicas, e falaram sobre menstruação (A3).

Observa-se pelo relato da adolescente A4, algum conhecimento a cerca das modificações corporais, obtido a partir de conversas prévias com a mãe. A outra adolescente A3, pelo relato breve, e por sua expressão comportamental, demonstra não entender muito a temática, referindo que pessoas da área da saúde a abordaram na escola mas, ao ser questionada sobre o que havia aprendido nessas orientações, a adolescente novamente baixou a cabeça e permaneceu em silêncio. Pode-se inferir tal atitude de duas maneiras: uma por vergonha em falar no assunto, outra por pouco entendimento a respeito do tema.

Refletindo sobre o silenciamento dessa adolescente, considera-se que, por não ser um assunto dialogado no meio familiar e apenas “informado” na escola, essa jovem não parece apresentar um entendimento consistente da temática relacionada às modificações do corpo e questões da sexualidade, ou talvez não tenha se sentido à vontade em expressá-los naquele momento.

No que se refere ao conhecimento dos adolescentes sobre corpo, sexualidade e relacionamentos afetivos, entende-se que são fundamentais para o desenvolvimento do indivíduo como balizadores de suas condutas, sobretudo na esfera afetivo-sexual.

Silva (2002), em seu estudo sobre relacionamentos amorosos entre adolescentes, aponta que os relacionamentos, de maneira geral, são reflexos das mudanças sociais e culturais ocorridas ao longo dos séculos que geraram novos tipos de relações amorosas entre homens e mulheres.

Nesse sentido, como parte importante da vivência da sexualidade, os relacionamentos afetivos emergentes na adolescência, como o “ficar”, envolvem significados diferentes para meninos e meninas.

Conforme aponta Chaves (1997), *ficar* é um relacionamento sem compromisso, cujo objetivo é a busca do prazer que pode ser alcançada por meio da troca de beijos ou por uma relação sexual, sendo compreendido como “a maneira mais fácil de chegar perto de um outro sem se comprometer. É um exercício de sedução” (CHAVES, 1997, p. 12).

Em uma breve referência ao assunto, um estudo realizado por Rieth (2002) em uma cidade do Rio Grande do Sul, com adolescentes de ambos os sexos, procurou desvelar os significados da iniciação sexual, assim como as formas de relacionamento que desencadeavam o início da vida sexual de homens e mulheres.

Na percepção das adolescentes daquele estudo, *ficar* não está associado a transar, visto tratar-se de um relacionamento frio no qual não se conhece a pessoa, diferente de namorar, em que há um envolvimento amoroso decorrente de um maior conhecimento do/a parceiro/a (RIETH, 2002).

Ao contrário do referido por Chaves (1997), sobre o significado de *ficar*, no estudo de Rieth (2002) as adolescentes não associaram essa forma de relacionamento com a ocorrência de relação sexual, o que pode estar relacionado à educação e cultura de valores transmitidas pela família, tratando-se de um estudo realizado com adolescentes do interior do estado.

Na concepção das adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* deste estudo, quando questionadas sobre os significados de ficar e namorar, foi apontado por elas que *ficar* é

Só ficar um dia e deu (A3).

Se um guri vem pedir pra ficar aquele dia, a gente vai e fica só aquele dia, não vai mais ter namoro pra frente. É abraço, mãozinha e beijinho, nada mais (A4).

Os relatos dessas adolescentes apontam o *ficar* como uma forma de relacionamento sem compromisso, à semelhança do estudo de Rieth (2002). Do mesmo modo, Silva (2002), em seu estudo com adolescentes de uma cidade do interior de São Paulo, demonstrou que entre os adolescentes, *ficar* significa estar com alguém visando à curtição do momento, sem um comprometimento maior entre os pares.

No entanto, observa-se que as falas das adolescentes desse estudo são constituídas de frases curtas com significados muitas vezes implícitos sobre suas idéias, porém sem evidenciar suas opiniões. Isso pode estar relacionado com as próprias percepções sobre suas condições de saúde, como portadoras de doença estigmatizante, bem como a sua condição social (tipo de moradia e grau de escolaridade), ao contrário do observado no estudo desenvolvido por Chaves (1997), sobre os significados do *ficar* com adolescentes saudáveis, pertencentes à classe média do Rio de Janeiro, cujos depoimentos foram extensos.

Quando questionadas se já haviam *ficado com um guri* apenas uma adolescente refere essa experiência

Eu já fiquei muitas vezes. [...] No outro um guri disse assim: 'pede pra tua colega se ela não quer namorar comigo'. Aí eu pensei, pensei e disse sim. Mas, não foi namoro, foi um ficar num dia e ele falou que estava namorando comigo. (A4)

Tendo em conta os relatos das adolescentes e os estudos de Rieth (2002) e Silva (2002), entende-se que o ficar representa, para a maioria dos jovens, um momento de conhecimento, de descobertas e de vivência de prazeres inerentes ao relacionamento afetivo-amoroso, podendo envolver ou não um relacionamento sexual, que pode continuar ou não, dependendo da interação do casal, conforme sugere Silva (2002, p. 33) :

Rapidamente em uma só noite podem partir para troca de carícias, abraços, beijos e mesmo transar e depois nem mais se encontram, ou se isto ocorrer, estabelecer uma amizade e se comportarem como se nada tivesse acontecido. Alguns podem continuar juntos depois de uns rolos e transformar a relação em namoro ou casamento.

Com relação aos relacionamentos afetivo-amorosos dos adolescentes, um estudo desenvolvido por Borges e Schor (2005) apontou diferenças quanto ao início da vida sexual de homens e mulheres. Nesse estudo, as autoras destacam que as adolescentes do sexo feminino preferem iniciar a vida sexual com pessoas com quem já tem um relacionamento amoroso estável (namoro ou noivado), enquanto os adolescentes do sexo masculino referiram início de vida sexual em relações de amizade, com pessoas desconhecidas.

No contexto de adolescentes com *HIV/AIDS* não houve menção da ocorrência de relacionamento sexual, mesmo durante o ficar, apesar de uma adolescente ter observado em um programa de televisão uma cena cujos personagens insinuaram a relação sexual, o que pressupõe que tenha conhecimento dessa situação.

Na novela mostraram a mulher deitada na cama, fazendo bonito para ele na cama [...] fazendo umas cenas (A4).

Na expressão fazendo bonito a adolescente pode estar se referindo ao comportamento erótico da mulher na conquista do homem, evidenciando que os programas de televisão, especialmente as novelas, atuam como meios de informação de comportamentos aos adolescentes.

Uma pesquisa desenvolvida pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), com aproximadamente cinco mil adolescentes brasileiros de ambos os sexos, das diferentes regiões do Brasil, apontou a televisão como a segunda principal fonte de lazer e entretenimento dos adolescentes que consideraram boa a programação veiculada pela televisão brasileira, conferindo destaque às novelas e minisséries (UNICEF, 2002).

Quanto ao papel da televisão como influenciadora de comportamentos, o UNICEF destaca que, na perspectiva dos adolescentes entrevistados, “(...) os meios de comunicação são capazes de influenciar comportamento, mas que isso depende de cada pessoa e que é importante desenvolver um pensamento crítico (...)” (UNICEF, 2002, p. 71).

Fazendo referência à influência da mídia sobre o comportamento de crianças e adolescentes, Furlani (2003, p. 6) afirma que “o universo sexual na mídia acaba por erotizar o comportamento infantil, mais do que suas mentes.” Esse posicionamento da autora corrobora a afirmação da adolescente A4 sobre a questão do relacionamento sexual, referindo-se ao comportamento da mulher na cena de novela vista por ela.

Quanto ao conhecimento de métodos contraceptivos, métodos de proteção contra infecção por doença sexualmente transmissível (DST), apenas duas adolescentes manifestaram pouco conhecimento do assunto, o qual foi adquirido por meio de informações veiculadas na mídia.

Já ouvi falar na pílula e na camisinha que eu vi na televisão (A3).

Os remédios, a injeção, não sei o que eles colocam dentro do braço que a mulher não engravida. [...] a camisinha masculina eu joga balão com ela e a outra (a feminina) parece um saquinho, é estranha (A4).

Nota-se nos depoimentos, que a mídia aparece novamente como veiculadora de informações relativas ao uso de métodos contraceptivos e de proteção de DST.

De acordo com um estudo desenvolvido por Guimarães, Vieira e Palmeira (2003), sobre o conhecimento de métodos contraceptivos por adolescentes, estudantes de escolas públicas de Aracajú, pode-se evidenciar que as informações sobre esse assunto são obtidas, em sua maioria, pela televisão, pelo rádio e por revistas e jornais, apontando que a falta de oportunidades de diálogo no meio

familiar conduz os adolescentes a procura por informação em outras fontes, na tentativa de esclarecer as dúvidas relacionadas ao tema.

Conforme o relato da adolescente A4 observa-se que a veiculação de panfletos ou folhetos “explicativos” também são fontes informativas do assunto.

[...] nesses panfletos que têm por aí, eles dizem que é para usar camisinha para evitar doenças, e para evitar filhos usar anticoncepcional (A4).

No entanto, nem sempre os folhetos, aos quais refere-se a adolescente, fornecem informações sólidas a cerca do assunto que, não sendo abordado nas instâncias formadoras do indivíduo, poderá ser mal compreendido pelo adolescente.

Os relatos apontaram as opiniões sobre as modificações do corpo, os relacionamentos afetivos e o conhecimento sobre os métodos contraceptivos e de proteção a DST, o que demonstra que estes assuntos estão presentes no desenvolvimento de adolescentes. Pode-se inferir que, também, nessa parcela de adolescentes que convive com *HIV/AIDS*, as informações sobre a temática são pouco esclarecedoras, evidenciando a falta de diálogo no meio familiar, no meio escolar, bem como a participação dos serviços de saúde no esclarecimento dessas questões que parecem não ser contempladas por ocasião das consultas dessas meninas no serviço em que são tratadas, pelo menos como deveria ser.

Pensa-se que, se os profissionais da saúde explorassem essa temática mais amiúde, teriam a possibilidade de conhecer mais de perto as dúvidas dessas adolescentes e preparar-se para prestar uma assistência mais voltada a um desenvolvimento saudável em todos os sentidos.

5.1.2 Convivendo com o *HIV/AIDS*: a revelação do diagnóstico, os sentimentos e reações das adolescentes

De acordo com Wong (1999), o impacto de uma doença crônica para a criança depende do seu nível de desenvolvimento, bem como do momento em que a doença teve início e da experiência acumulada pela criança com a doença.

No que se refere aos adolescentes, a mesma autora aponta que, por estarem em uma fase de descobertas, transição e busca de identidade, a convivência com

uma doença crônica pode ser inaceitável pelo grupo de colegas, interferindo também no sentimento do adolescente sobre os domínios do seu corpo, pois “em nenhum momento da vida um indivíduo é tão vulnerável ao estresse emocional de um comprometimento biológico” (WONG, 1999, p. 476).

A revelação do diagnóstico de uma doença incurável, bem como o convívio com as suas conseqüências – uso de medicações, consultas periódicas e hospitalizações freqüentes – é algo temido por todo o ser humano. Embora tenham ocorrido avanços no tratamento de doenças crônicas, essas provocam, além de alterações orgânicas, alterações sociais e emocionais que necessitam cuidados e adaptação (VIEIRA; LIMA, 2002).

Com relação à revelação do diagnóstico de *HIV/AIDS* e o convívio com a doença, independente da idade do portador, percebe-se a sua dificuldade em aceitá-la, visto tratar-se de uma doença que afeta sobremaneira aspectos sociais e emocionais em virtude do estigma ainda vigente na sociedade.

No estudo desenvolvido por Marques *et al* (2006), com adolescentes portadores de *HIV/AIDS*, foram apontadas, pelos autores, conseqüências advindas da revelação do diagnóstico de *HIV/AIDS*: no âmbito das relações sociais o medo do preconceito, da discriminação e do afastamento.

Para as adolescentes desse estudo, o diagnóstico da *AIDS* ocorreu em diferentes circunstâncias, sendo revelado por pessoas da família ou pelos profissionais da saúde.

O momento da revelação do diagnóstico da *AIDS*, somado ao fato de estarem com uma doença incurável, na perspectiva das adolescentes desse estudo, desencadeou a expressão de sentimentos e reações básicas do ser humano que, frente ao diagnóstico do *HIV*, ficam fortemente evidenciadas pelos gestos e pelas palavras manifestadas por A3

Eu sinto mais ou menos triste. Porque minha mãe foi fazer isso comigo (A3)?

Com relação à tristeza, essa é uma emoção básica, caracterizada por Martins (2004, p. 46) como “desprazer diante da perda ou do insucesso”, perda essa traduzida no estudo, como a de uma vida considerada “saudável”, “igual” a de todas as outras adolescentes da mesma idade, com todas as situações que envolvem essa fase. Percebe-se que essas adolescentes devem sim, sentir esse desprazer,

mesmo que inconscientemente não revelado, ao pensar seus projetos de vida e expectativas futuras, de certo modo, duvidosos e pouco promissores.

Ao reportar-se para a adolescência dita “normal”, ou seja, sem uma patologia como a *AIDS*, as jovens nessa idade encontram-se planejando seus futuros, de várias maneiras, muitas delas, pensando a longo prazo. Pedro (2000), em seu estudo com crianças portadoras do *HIV/AIDS*, encontrou em crianças menores esse planejamento, pois apareceram nos seus depoimentos, expectativas como, por exemplo, “ser doutora”, “ser professora”, “ser bailarina”. Como eram de uma faixa etária diferente, percebeu-se que seus conhecimentos sobre as implicações da patologia ainda não lhes permitiam avaliar seu grau de tristeza em relação ao futuro, o que na idade da adolescência pode estar aparente.

Por ocasião da entrevista, a adolescente A3, cuja revelação do diagnóstico havia ocorrido há um mês, permaneceu o tempo todo encolhida, com os olhos no chão. Não foram suas palavras, mas sua expressão facial, os olhos sempre baixos e seu comportamento introspectivo que denotaram sentimentos de vergonha de sua condição de soropositividade.

Com relação a esse comportamento, Martins (2004) afirma que a cabeça e as pálpebras abaixadas, um encolhimento geral e a diminuição no tônus muscular facial evidenciam manifestações físicas da vergonha.

Em se tratando de *HIV/AIDS*, percebe-se a vergonha como um sentimento presente entre os portadores que, por meio de suas manifestações comportamentais, demonstram-se frágeis frente à doença e suas imposições.

O estudo realizado por Marques *et al* (2006) sobre a revelação do diagnóstico de *HIV/AIDS* a crianças e adolescentes em São Paulo, evidenciou, entre os adolescentes do estudo, que o momento da revelação desencadeou reações como choro, silenciamento, tristeza e inconformismo, bem como questionamentos sobre a doença.

Neste estudo o depoimento de uma adolescente sobre seu sentimento em estar com *AIDS* parece evidenciar um certo conformismo:

Não é que eu fico chateada. É minha vida, né (A4)?

Essa adolescente teve seu diagnóstico revelado pela mãe aos sete anos, e demonstra, por suas palavras, ter conhecimento da doença e de suas

conseqüências, convivendo com as mudanças impostas por ela, o que permite inferir que já tenha passado pelos estágios “emocionais” inerentes àqueles que convivem com uma doença crônica: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação (BARICCA, 2005).

No caso da adolescente em questão, entende-se que esteja vivendo o estágio de aceitação que, na compreensão de Baricca (2005), trata-se de uma fase em que há harmonia com o inevitável – nesse caso a condição de soropositividade – havendo controle da ansiedade desencadeadora das angústias vividas com o processo da doença.

O sentimento de aceitação da doença também pode ser percebido no contato com as adolescentes A1 e A2, quando referem que suas consultas ao ambulatório são “para não ficarem doentes”, o que, na perspectiva delas, pode ser compreendido por não apresentarem as manifestações clínicas da *AIDS* provocadas por doenças oportunistas.

Por outro lado, o contato com a adolescente A3 permite inferir que esteja no estágio de negação pois, apesar de ser alfabetizada e freqüentar um serviço identificado como especializado em DST/*AIDS*, havia um desconhecimento do diagnóstico de *HIV* por parte dela, até um mês antes da entrevista. Porém, a partir desse contato, ficou evidente que a adolescente já vivia o estágio de negação, antes mesmo da revelação explícita do diagnóstico. A negação é uma reação que, de acordo com Wong (1999), é uma resposta normal que pode estar caracterizada pela recusa em aceitar um diagnóstico, ou mesmo em conversar sobre o assunto.

A confirmação de negação da doença por essa adolescente foi demonstrada por ela no decorrer da entrevista, visto que, em alguns momentos, permaneceu em silêncio e não respondeu às questões relacionadas ao seu diagnóstico.

Ainda com relação aos sentimentos desencadeados pela experiência de conviver com uma doença crônica, Vieira e Lima (2002) apontam a culpa, o medo, a angústia, a depressão e a apatia como sentimentos presentes entre crianças e adolescentes que convivem com uma doença crônica.

Com relação às adolescentes desse estudo, pode-se perceber durante as entrevistas que, apesar de a maioria manifestar aceitação da doença, observa-se uma certa angústia relacionada a sua rotina de vida, modificada em função da *AIDS* e dos cuidados inerentes a ela, o que ficou demonstrado diante do silenciamento

das adolescentes por ocasião do aprofundamento das questões relacionadas ao diagnóstico do *HIV* e às consultas ao serviço.

Em relação a abordagem do assunto com crianças e adolescentes, portadores de *HIV*, Kovacs (1999) aponta que é preciso haver pessoas dispostas a ouvi-las, na exposição de seus medos e fantasias, bem como esclarecer sobre as mudanças decorrentes da doença em sua vida.

Entende-se que, por meio do diálogo é possível acompanhar o desenrolar da adolescência dessas jovens que, embora não tenham manifestado explicitamente nesse estudo, ainda apresentam dúvidas relacionadas ao seu desenvolvimento, que vem acompanhado pela presença da doença e da rotina de tratamento

5.2 O PROCESSO DE ADOLESCER COM *HIV/AIDS* NA VISÃO DAS CUIDADORAS-FAMILIARES

O adolescer, como parte do desenvolvimento humano, implica mudanças físicas e psicossociais no indivíduo, influenciadoras de seu meio social. Desta maneira, é preciso conhecer como a família entende a vivência dessa fase nas adolescentes portadoras de *HIV/AIDS*, em virtude das peculiaridades em relação à doença (infecção, sintomatologia, tratamento e acompanhamento médicos), que influenciam no seu desenvolvimento psicobiológico e social, especialmente nos aspectos que envolvem questões inerentes ao relacionamento do adolescente consigo mesmo, com as mudanças corporais e com o mundo.

Esta categoria de análise pretende apresentar, por meio das subcategorias *Crescimento e desenvolvimento das adolescentes portadoras de HIV/AIDS sob a ótica das cuidadoras-familiares e a revelação do diagnóstico às adolescentes e a convivência com o HIV/AIDS na visão das cuidadoras-familiares* a percepção das cuidadoras das adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* sobre as questões inerentes à adolescência nos aspectos psicobiológicos e sociais, bem como se propõe entender como a família e o meio social do adolescente convivem com o diagnóstico do *HIV/AIDS*.

5.2.1 Crescimento e desenvolvimento das adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* sob a ótica das cuidadoras-familiares

O processo de crescimento e desenvolvimento dos adolescentes, além das modificações corporais significativas dessa etapa, a busca pela identidade com os grupos, bem como o interesse em viver um relacionamento afetivo-amoroso e a necessidade de informações sobre temas que dizem respeito à sexualidade, devem ser assuntos contemplados pela família, por ocasião das discussões próprias a essa fase de desenvolvimento.

Nesse sentido, o processo educativo do adolescente, realizado primordialmente pela família, deveria considerar essas questões além das referentes ao desenvolvimento físico das adolescentes, que está comprometido em virtude da presença do vírus.

Com relação ao desenvolvimento físico de crianças e adolescentes com *HIV/AIDS*, um estudo desenvolvido por Seidl *et al.* (2005) apontou em 11 crianças do estudo um atraso no desenvolvimento físico e associação de déficits provocados por encefalopatias. Neste estudo, observou-se um atraso no desenvolvimento físico das adolescentes A1, A2 e A4, sem haver comprometimento cognitivo. Quanto a adolescente A3, mantém um desenvolvimento físico e cognitivo esperado para sua faixa etária.

Aos cuidadores-familiares, participantes do estudo, questionou-se a ocorrência da discussão, no âmbito familiar, do assunto ficar/namorar, emergindo de seus depoimentos que a existência de relacionamentos envolve maturidade física e emocional da jovem, bem como a relação de confiança entre os membros da família, conforme apontam os depoimentos das cuidadoras.

(...) hoje em dia não é qualquer um e conversar não tira pedaço mas ficar, namorar, a gente tem que cuidar, ainda mais pessoa nova que nem sabe o que quer (C1).

Eu vejo ela ainda muito pequena para namorar. Com treze anos eu acredito que ela esteja bem madurinha já (C3).

Não ficou com ninguém, nem namorou ninguém. Eu digo que tudo o que acontecer tem que me contar. Não está na idade de namorar e quando estiver na idade eu vou deixar ela namorar (C2).

É possível inferir que, na percepção dessas cuidadoras, o momento certo para ficar/namorar está relacionado à idade da adolescente e a sua maturidade corporal. No entanto, não ficou claro qual seria o momento adequado para o início desses relacionamentos, visto perceber-se não haver uma discussão objetiva entre as cuidadoras e as adolescentes com relação ao tema, que fomenta as demais discussões a cerca da sexualidade das adolescentes.

Ainda com relação ao início dos relacionamentos afetivo-amorosos, cabe destacar que se tem a percepção de que, para essas cuidadoras, há um momento certo para elas e não para as adolescentes .

Para Cano e Ferriani (2002), embora haja preocupação dos pais com os filhos quanto às questões da sociedade atual, não há por parte deles um preparo para iniciar o diálogo de questões delicadas que abram precedente para a discussão de outros temas relacionados à sexualidade do adolescente e, por conseqüência aos relacionamentos amorosos. Percebe-se que, no caso das adolescentes portadoras do HIV, assim como nas demais adolescentes, a situação é muito semelhante, ou seja, o desencadear e discutir esses assuntos no âmbito familiar ainda é problemático e difícil para os pais, filhos e cuidadores.

Quando o assunto é sexualidade do adolescente, a família deve ser preparada para conduzir o diálogo, pois, de acordo com Rice (2000, p. 225) “o estilo de comunicação e sentimentos em conjunto entre pais e adolescentes são fatores importantes de influência sobre a conduta sexual adolescente.”

Por estarem em uma fase de auto-afirmação, de transformações biopsicossociais importantes, quando assuntos envolvendo sexualidade não são adequadamente discutidos, corre-se o risco de o adolescente buscar informações com pessoas mal preparadas, sem responsabilidades com o processo educacional, de modo que há a tendência em criar uma mescla de informações controversas na mente do jovem.

Com relação a abordagem de outros assuntos relacionados ao desenvolvimento biopsicossocial das adolescentes, como exposição a doenças, gestação na adolescência, duas cuidadoras manifestaram conhecimentos adquiridos a partir de suas experiências de vida, reforçando a preocupação com as adolescentes no sentido de conscientizá-las dos problemas que podem surgir por ocasião da gestação na adolescência ou da exposição a doenças sexualmente transmissíveis.

[...] o que a cabeça faz o corpo paga' e menor de idade com filho, uma criança tomar conta de outra criança, a responsabilidade é grande. Eu passei por isso, sei o que é isso e eu não tinha como evitar a gravidez. Agora é mais fácil [...] depois se não se cuida, não sabe o parceiro como é, se usa drogas ou não usa, se tem AIDS; e não é só AIDS, tem várias doenças sexualmente transmissíveis. Tudo isso aí preocupa né (C1).

Conversei sobre o uso da camisinha mas, comprimido não. Porque se ela usar uma camisinha não tem perigo (de infecção de outras doenças), porque usa a feminina. Esses dias ela perguntou o que era gonorréia. Aí eu disse que era uma doença [...] e que se a mãe tiver com aquilo, ela transmite para o filho. O que eu sei, que eu aprendi eu falo pra ela (C3).

Nota-se no depoimento dessas cuidadoras uma abordagem simples sobre métodos e cuidados na prevenção da gravidez e de doenças sexualmente transmissíveis, além da AIDS. Sobretudo, fica implícito na fala da cuidadora C1, sua preocupação em relação à escolha e conhecimento do parceiro, por ocasião de um envolvimento afetivo-amoroso das adolescentes, o que permite inferir que seu descuido e o fato de não conhecer bem o parceiro – pai de suas filhas – e suas condutas, a fez portadora de HIV.

Por outro lado, em relação à mesma temática, a cuidadora C2 relata não ter fornecido informações em virtude de, na sua opinião, não haver interesse da adolescente nesses assuntos.

[...] eu não cheguei a conversar sobre camisinha e pílula porque eu não vejo ela falar de namoro, de nada. [...] Mas, o dia em que ver ela falando em namoro, aí eu vou explicar para ela o que pode acontecer; vou levar no médico para receitar remédio para não ficar grávida, mas mesmo tomando o remedinho eu vou explicar para ela que tem que usar camisinha porque ela sabe do problema (C2).

Na percepção dessa cuidadora o início do diálogo sobre os temas em questão está na dependência da manifestação da adolescente em querer conhecer essas informações.

Eu só não expliquei para ela porque não tem como eu entrar num assunto no qual ela não entrou (C2).

Cabe lembrar que essa mesma cuidadora, em outro relato, afirmou que “ainda não está na idade de namorar” (C3), subentendendo que, além de decidir pelo

momento certo para a adolescente se envolver em um relacionamento amoroso, também é ela quem decide quantas e quais informações a adolescente pode dispor sobre o assunto. Mas, quem pode afirmar que a adolescente não deseja obter essas informações?

Para Cano e Ferriani (2000) há uma dificuldade dos pais em dialogar com os filhos sobre a sexualidade, não apenas por constrangimento, mas por medo de que o diálogo possa indicar aos jovens que eles estão prontos para iniciar a vida sexual.

Desse modo, nota-se implícito no relato da cuidadora C2 um medo em abordar essas questões, em virtude de a jovem ser portadora de HIV, o que parece ser, na perspectiva da cuidadora, um fator limitante para o início do diálogo sobre essa temática.

Retomando a questão da abordagem das informações sobre DST e gravidez, também é possível perceber, nos relatos das cuidadoras-mães, um sentimento de culpa quanto à transmissão do HIV às filhas, fazendo com que ambas, a seus modos, conscientizem as filhas quanto aos riscos de infecção por outras DST, de maneira que nenhuma delas sintam-se culpadas por infectar seus filhos com HIV ou outras doenças que possam ser transmitidas ao filho.

Se eu tivesse ouvido minha mãe muita coisa não teria acontecido. Não teria conhecido o pai delas e não teria passado AIDS para elas, nem pego AIDS. [...] depois que acontece, a gente tem que segurar as pontas (C1).

Eu disse pra ela assim: 'mesmo sendo a tua primeira vez, vai ter que usar camisinha, porque tu não vai querer carregar o fardo na cabeça, de saber que tu botou um vírus numa pessoa, que tu não deu o direito de viver uma vida normal (C3).

Partindo das próprias experiências, essas mães querem transmitir às adolescentes aspectos relacionados à obediência aos pais, às escolhas e aceitação das conseqüências e a culpa, o que pode ser evidenciado, respectivamente, pelos relatos das cuidadoras C1 e C3.

Com relação à culpa, nota-se ser um sentimento presente entre as mães que infectaram seus bebês. Conforme Martins (2004) a culpa emerge quando alguém reconhece que fez algo errado, fazendo o indivíduo apresentar-se submisso e o induzindo à reparação do erro.

Para Viscott (1976), o tipo de culpa mais comum é caracterizado quando há certeza de que tenhamos causado algum dano a alguém, principalmente, se é uma pessoa da qual gostamos muito.

[...] Eu me culpo muito porque eu não fiz o pré-natal. Eu achava que pré-natal era só para quem tinha doença, tinha problema e eu tive uma gravidez maravilhosa, tranqüila. (C2)

Na compreensão dessa cuidadora, as consultas do pré-natal eram importantes apenas para as mulheres que apresentavam problemas na gestação e, talvez por carregar “esse fardo”, de ter transmitido o *HIV* para a filha, ela manifeste ambivalência no que se refere ao diálogo e aceitação da ocorrência dos relacionamentos amorosos pela filha, pois, apesar de dialogar com a adolescente, essa mãe demonstra não estar preparada para aceitar que a filha vivencie as experiências inerentes aos relacionamentos afetivo-amorosos.

Eu fiquei brava com ela porque ela não tem que ficar dando beijinho [...]Porque eu vejo ela como meu bebê (C2).

Assim, com relação ao crescimento e desenvolvimento das adolescentes portadoras de *HIV/AIDS*, notou-se, nesse estudo, não haver uma preocupação efetiva das cuidadoras em discutir questões relacionadas aos aspectos envolvidos com a adolescência, em parte pela pouca visibilidade das características da puberdade feminina, presentes nessas adolescentes mas ocultas, em face ao atraso no seu desenvolvimento físico.

Pode-se observar, pelos relatos dessas cuidadoras, que não há um diálogo contínuo referente aos assuntos pertinentes ao desenvolvimento das adolescentes e, também, por haver, implicitamente, uma ambivalência das cuidadoras no que se refere à aceitação, por elas, dos indicadores que apontam que as adolescentes, embora portadoras de *HIV*, estão em um momento de descobertas, da vivência de relacionamentos e da convivência com grupos.

5.2.2 A revelação do diagnóstico às adolescentes e a convivência com o *HIV/AIDS* na visão das cuidadoras-familiares

De acordo com Silva (1999), a comunicação do diagnóstico de soropositividade não ocorre em um só momento, mas envolve um compromisso maior onde as informações não são totalmente esgotadas, ou seja, é preciso preparar-se para responder aos questionamentos e aos sentimentos emanados da criança ou adolescente, em função da informação de que é portador de uma doença sem cura.

Com relação à comunicação e revelação do diagnóstico de *HIV/AIDS*, as cuidadoras-familiares informaram que todas as adolescentes conhecem seu diagnóstico e possuem um entendimento sobre a doença. Entre as adolescentes desse estudo, três tiveram revelado o diagnóstico ainda na infância e uma, apenas na adolescência, em função da menarca.

A revelação do diagnóstico de portador de *HIV/AIDS* desencadeia expectativas da família em relação às reações da criança ou do adolescente, reações essas que estão na dependência da sua compreensão a respeito da doença e das conseqüências impostas por ela ao seu desenvolvimento biopsicossocial.

Na revelação do diagnóstico de *HIV* às adolescentes do estudo, as cuidadoras apontaram a expressão de diferentes reações.

Ela deu risada (C1).

A mãe disse que na hora que a doutora contou, ela ficou desesperada [...] eu conversei com ela depois, deixei passar uns dias, e ela começou a chorar. Eu disse que isso é normal e acho que ela está conformada (C2).

Ela chorou muito se abraçou em mim. Falou para mim que nós duas tinha que se cuidar mais e que era eu cuidando dela e ela cuidando de mim (C3).

A partir dos relatos das cuidadoras foram manifestadas diferentes reações das adolescentes frente à informação sobre sua soropositividade, reações que podem ser compreendidas como pertencentes aos estágios adaptativos manifestados por ocasião do diagnóstico de uma doença crônica.

Dessa maneira, referindo-se aos ajustes provocados em função de uma doença crônica, Wong (1999, p. 470), aponta que “o estágio inicial é intensamente emocional” e que “agir de forma muito feliz e otimista, apesar do diagnóstico revelado” também sugere que o indivíduo esteja passando pela negação da doença, o que pode ser interpretado pelas reações das adolescentes cuidadas por C1 e C3 quando tiveram revelados seus diagnósticos.

No entanto, o fato de se dizer conformada e entender a *AIDS* como algo normal, permite inferir que a cuidadora C3 também não está bem ajustada ao diagnóstico da adolescente, o que para Wong (1999) pode ser compreendida como negação parcial, um mecanismo protetor temporário que permite às pessoas a recepção de informações estressantes dosadas por elas mesmas, de modo a controlarem seus sentimentos no momento do diagnóstico.

Quanto aos motivos que conduziram à revelação do diagnóstico às adolescentes, relata-se a experiência de uma mãe, cujo comportamento por ocasião das consultas fez a adolescente perceber que havia algo de errado, visto que, antes das consultas, a mãe solicitava ao profissional de saúde que não revelasse o motivo da mesma, pois a menina desconhecia o diagnóstico.

[...] cada vez que eu entrava no consultório pediátrico, eu tinha que entrar correndo na frente e dizer: olha ela não sabe que é portadora[...] e ela me perguntava porque eu corria na frente dela, então para acabar com essa coisa de correr na frente, eu resolvi contar (C3).

O comportamento da cuidadora-mãe, frente às situações vividas por ocasião das consultas, evidencia o medo da revelação inesperada, bem como das reações da criança frente à comunicação do diagnóstico de soropositividade.

Gurmendez (1985, p. 266), ao referir-se ao medo aponta que os principais componentes de sua vivência são “os sentimentos de incerteza, ameaça e desamparo [...] e, que ele sempre surge quando uma pessoa teme não poder enfrentar uma exigência”.

Compreende-se pelo relato da cuidadora, que o medo da revelação do diagnóstico de HIV à filha envolvia as adversidades provocadas pela doença, entre elas o preconceito social e as incertezas quanto ao futuro, preocupações que influenciaram na decisão do momento certo de comunicação do diagnóstico à filha.

Em outra situação, a revelação do diagnóstico do *HIV* a uma das adolescentes ocorreu em virtude da menarca, devido à preocupação da familiar com o sangue. Como o evento da menarca ocorreu inesperadamente, a menina não foi preparada para a revelação, porque a família lhe escondia o diagnóstico, assim como das demais crianças que vivem na casa.

Pedro (2000), em estudo com crianças portadoras de *HIV/AIDS* e seus familiares, constatou que o medo e a vergonha são sentimentos fortes que levam os indivíduos a adotarem posturas diferentes, como esconder a verdade dos demais familiares e das crianças.

Entre os fatores que dificultam a revelação do diagnóstico do *HIV/AIDS* às crianças e adolescentes Seidl *et al.* (2005) destacam, entre outros fatores, o medo do estigma social, a culpa e a vergonha pela transmissão vertical e o receio do impacto da notícia no desenvolvimento sócio-emocional da criança.

Com relação à comunicação da soropositividade para crianças e jovens, Silva (1999, p. 45), explica que é preciso considerar “que aids é uma doença cuja significação social está relacionada com marginalidade, isolamento, preconceito, sofrimento e morte” que podem influenciar não somente na comunicação, mas no relacionamento entre as pessoas da família e os portadores de *HIV* e destes com o meio social.

Nesse sentido, compreende-se que o estigma e o preconceito emanados pela sociedade são fatores limitantes encontrados pela família e pelas cuidadoras na revelação do diagnóstico de soropositividade à adolescente, conforme o exposto por uma delas:

A mãe teve que trocar ela de colégio porque os colegas falavam ‘ah, essa aí tem AIDS porque a mãe dela morreu de AIDS [...].Então, como ela sofria discriminação, minha mãe tirou ela daquele colégio e na escola que ela está hoje, ninguém fala nada (C2).

Entende-se que o fato de “ninguém falar nada”, nem apontar a adolescente como portadora de *HIV/AIDS* implica também, em não apontar os demais integrantes da família como supostos portadores do vírus, evidenciando, por meio dessa atitude, uma proteção estendida à família dessa adolescente, em relação à discriminação imposta pela doença. Seidl *et al* (2005), em um estudo com crianças,

adolescentes e seus cuidadores, constatou que o medo do preconceito levou os cuidadores a optar por não revelar o diagnóstico na escola.

Por outro lado, foi informado por duas cuidadoras que o diagnóstico do *HIV* é conhecido pelas professoras da escola, permitindo inferir que ao revelarem o diagnóstico a essas pessoas, o fazem na intenção de garantir proteção física e social à adolescente.

O preconceito mata mais que qualquer doença, mas os professores, os supervisores, psicólogos, assistente social, a tia da Kombi, todos sabem. Eu achei legal falar para elas se protegerem e protegerem minha filha (C3).

No colégio todos sabem que elas têm HIV. Porque quando tem médico, elas levam atestado e usam medicação que tem que tomar nos horários, e é a professora ou alguém que ajuda (C1).

O conhecimento da doença por pessoas da família ou do meio social ainda é motivo de discriminação, conforme foi apontado por duas cuidadoras que mencionaram existir, no seio familiar, um certo preconceito em relação à doença.

Meus familiares, meus amigos verdadeiros, que eu acho que são poucos sabem. [...] eu não acho que a gente deve sair falando pros quatro cantos do mundo que tu é portadora, porque preconceito existe. São poucas pessoas que sabem e lá onde eu moro a maioria “joga verde pra colher maduro”(C3).

Sabe como é, há os comentários entre a família. [...] Se eles falam alguma coisinha, falam para a vila toda saber. ainda mais em vila e os de casa tem a boca mais suja (C1).

A revelação do diagnóstico do *HIV* no círculo familiar e social também é apontada pelas cuidadoras como sendo discriminatória, pois, a partir de seus relatos, supõe-se não haver na família, nem no meio social, a compreensão da *AIDS* como uma enfermidade crônica passível de convivência sem medo, mas uma doença que, em virtude de sua história, ainda proporciona vergonha e isolamento social, que são estendidos à rede familiar, quando um de seus componentes é portador de *HIV*.

Sousa, Kantorski e Bielemann (2004), ao referirem-se ao entendimento da *AIDS* pela família, apontam que cada uma interpreta a situação – a presença da

AIDS – a partir da percepção de que sua cultura e suas regras influenciam no comportamento e comunicação entre os seus membros.

Esse mesmo sentimento discriminatório e estigmatizante foi apontado no estudo desenvolvido por Marques *et al.* (2006), entre adolescentes portadores de *HIV/AIDS* e seus cuidadores, os quais tiveram experiências discriminatórias em suas vivências familiares e no meio social representado por amigos, escola, trabalho e serviços de saúde.

Outro ponto importante da convivência com o vírus diz respeito à adesão ao tratamento com antiretrovirais, que está diretamente implicada com a revelação do diagnóstico, mas dificultada em virtude dos efeitos adversos provocados por essas medicações, implicando em dificuldades de aceitação pelas adolescentes.

Tem dias que ela diz ‘mãe eu não vou tomar!’ aí eu digo não, tu vai tomar porque é o combustível da tua vida (C3).

Ela não quer tomar; faz chantagem. E quando ela tira para não tomar, aí tem que pegar ela pelos cabelos, xingar ela, dá uns tapa. Não adianta sabe, porque ela quer dinheiro e eu não tenho condições, é um real, dois reais o mês todo (C1)

Nota-se que há entre as cuidadoras diferentes maneiras de “conscientização” das adolescentes sobre os benefícios do uso dos antiretrovirais. É por meio do diálogo que C3 encontra e transmite forças positivas para que a filha enfrente a doença e os efeitos adversos das medicações. No entanto, é pela força física que C1 impõe à filha o uso do medicamento, já que a adolescente está acostumada a pedir dinheiro em troca do uso contínuo da medicação.

Pedro (2000), referindo-se à adesão ao tratamento com antiretrovirais pelas crianças, traz à tona a preocupação de que, além da família ou responsáveis pela criança, é preciso haver um entendimento por ela da necessidade do uso correto da medicação. A autora propõe que, por meio da Educação, sejam pontuados os aspectos da terapêutica de modo que haja uma compreensão também pela criança sobre a doença e suas conseqüências, em função da não adesão ao tratamento.

Talvez com relação a cuidadora C1 seja necessário que os serviços de saúde atuem mais próximo da adolescente, conscientizando-a da necessidade do uso da medicação como forma de manter-se viva e com a melhor condição de saúde

possível para, desta maneira, enfrentar também as adversidades impostas socialmente pela doença.

No que se refere ao papel desenvolvido pelos profissionais de saúde no atendimento às questões do *HIV/AIDS* e seu portador, Pedro (2000, p. 184) aponta que constitui-se

Desafio para os profissionais de saúde e de educação o desenvolvimento de posturas de vida, reflexão, conhecimento, capazes de levá-los a compreender os diversos tipos de sentimentos, reações e estratégias que as famílias e crianças doentes podem apresentar .

Nesse sentido, entende-se importante a participação mais ativa dos profissionais da saúde e da educação nas demandas impostas pelo *HIV/AIDS* entre os adolescentes, especialmente no que diz respeito à elaboração de ações que respondam às inquietudes desses adolescentes, de modo que possam promover sua autonomia frente às adversidades impostas pela doença.

Com relação à percepção das cuidadoras sobre a convivência das adolescentes com o *HIV*, pode-se inferir que este convívio com a doença implica em tomada de atitudes que visam à proteção das adolescentes, bem como da família contra a discriminação e as representações que a *AIDS* suscita na sociedade.

Retoma-se, portanto, a questão do estigma social da doença que atinge não somente o soropositivo mas, àquelas pessoas de seu convívio familiar, que de acordo com Guimarães e Ferraz (2002, p. 79), “passam também a ser estigmatizadas, mesmo que em menor grau.”

Referindo-se ao julgamento que a sociedade faz do portador de *HIV*, Sousa, Kantorski e Bielemann (2004) apontam que:

O julgamento social é uma das faces mais sombrias e cruéis do adoecer de *AIDS* [...] uma violência tanto para o sujeito portador do *HIV/AIDS*, como para seus familiares, pois cria uma identidade social, fazendo dessas pessoas seres distintos e desiguais, nos quais está presente a marca da discriminação imposta pela *AIDS* e que tem cara da distorção social da doença.

Talvez por este motivo – o julgamento social – e na tentativa de proteger as adolescentes, é que essas cuidadoras apresentam dificuldades em tornar o diagnóstico do *HIV* conhecido pela família e pelo contexto social, tentando, dessa

maneira, evitar com que as jovens se exponham, o que pode estar interferindo, de modo implícito, no curso normal da adolescência.

Entende-se que as dificuldades impostas pela presença do vírus e que afetam o desenvolvimento pleno da adolescência em indivíduos com *HIV/AIDS*, devem ser consideradas pelos profissionais que os atendem, visto que, observa-se pelos relatos das participantes, não haver uma preocupação explícita quanto às questões abordadas nesse estudo e que estão imbricadas com o desenvolvimento dessas adolescentes.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término desta etapa, não poderia deixar de expressar o significado de realizar um estudo com a abordagem de um tema ainda tão desafiante como o *HIV/AIDS*. Tema esse, cujo cerne da patologia e suas implicações continua imbricado de estigmas, preconceitos, olhares e vozes que insistem em demonstrar o quão ainda precisamos aprofundar nossos conhecimentos.

Ao escolher as adolescentes e suas cuidadoras, como participantes, acreditava que, ao conhecer mais de perto as percepções sobre suas realidades vividas em função de ser portadora desse vírus, conseguiria, por meio de minha relação com elas, desvendar um mundo muito diferente daquele vivido pela adolescente não portadora. Preocupava-me conhecer como seria para essas adolescentes, marcadas em suas trajetórias por uma doença desse porte, transmitida por suas mães, viver, perceber sua transição para o mundo adulto, conviver com seus pares e revelar suas expectativas e projetos de vida .

Para o alcance dos objetivos do estudo, muitos foram os percalços. Várias barreiras necessitaram ser transpostas, tendo em vista que limitações surgiram no decorrer do mesmo. Entre essas limitações, além da temática em si, a escolha de adolescentes portadoras, na expectativa de que conseguiria obter seus depoimentos com facilidade foi um grande desafio. Aos poucos, fui me dando conta, depois da frustração de suas falas curtas, permeadas de silêncio, que deve mesmo ser muito difícil para as jovens, em pleno desenvolvimento de uma fase como a adolescência, conseguir expressar-se de maneira fluente, expondo suas dúvidas, incertezas, sentimentos, entre outros aspectos. Foi num desses momentos de “dar-me conta” que consegui me tranquilizar em relação aos seus depoimentos e, amparada pela fundamentação teórica, mas não exclusivamente por ela, também pelos meus momentos de convivência com as adolescentes e suas cuidadoras, que fui construindo o que considere importante compartilhar no transcurso de meu relatório. Acredito que os objetivos do estudo foram alcançados na medida em que, conhecer como ocorre o processo de adolecer para essas adolescentes e suas cuidadoras foi possível identificar que, nesse momento, para essas participantes não há uma preocupação explícita com as implicações que o *HIV/AIDS* possa desencadear nessa fase.

As cuidadoras, nos seus relatos, deixaram transparecer uma certa conformidade com as transformações inerentes à adolescência, não ficando evidentes diferenças no processo de educar uma adolescente com *HIV*, visto que foi identificada apenas a preocupação de uma cuidadora com as responsabilidades pelas escolhas das adolescentes com seus parceiros. Mas, acredito que muitos outros aspectos podem ser abordados na tentativa de conscientizar e preparar as adolescentes para o enfrentamento de sua situação no futuro.

Na minha percepção, as cuidadoras não evidenciaram uma atenção especial em vislumbrar o futuro das adolescentes, no que se refere às condições de saúde, a uma adesão consciente e efetiva ao tratamento, cuidados com a maternidade, escolhas profissionais entre outros aspectos.

Cabe lembrar que, cada vez mais, o futuro das crianças e adolescentes portadoras de *HIV/AIDS* é uma realidade a qual pais, cuidadores e profissionais da saúde e da educação devem direcionar os esforços, no sentido de preencher as necessidades desses indivíduos evitando as percepções errôneas que alimentam o processo discriminatório em relação à doença.

As adolescentes desse estudo apresentaram-se de maneira semelhante às adolescentes não portadoras. As poucas diferenças observadas, na minha percepção, dizem respeito ao seu conhecimento sobre o diagnóstico. Notei que em seus relatos havia diferentes formas de enfrentamento da situação: enquanto umas apresentaram-se indiferentes ao diagnóstico, demonstrando um mecanismo de negação, outras se expressavam tristes e resignadas. Chamou a atenção que nenhuma demonstrou raiva ou agressividade, o que pode subentender que não estejam ainda conscientes da situação como um todo.

Sendo a adolescência uma etapa caracterizada pelo imediatismo e pensamento mágico, pode-se compreender que os momentos atuais vividos por si só atendem as suas possibilidades do existir.

É possível que essas adolescentes estejam nos mostrando, que os seus sonhos são os mesmos que os de qualquer outro jovem de mesma idade e, tendo percebido essa realidade, compartilho com as jovens e acredito que temos o dever de potencializar a concretização de seus sonhos.

Para tanto, é preciso um comprometimento de todos os envolvidos nessa temática, governantes, serviços de saúde, profissionais da educação e da saúde, familiares, cuidadores, tutores, para trabalhar os aspectos discriminatórios da

doença, possibilitando um viver da adolescência sem estreitamento dos horizontes, ou seja, com uma condição que mereça investimentos em termos de perspectivas futuras.

Entende-se que o estudo não esgota a temática Adolescência e *AIDS*, ao contrário, deve instigar outros pesquisadores a dar continuidade ao assunto, pois há vários aspectos que podem ser contemplados com outras investigações, como por exemplo: a educação sexual dos adolescentes com *HIV/AIDS*; estudos com os cuidadores, no sentido de auxiliá-los na condução de criação de seus filhos/familiares; com profissionais dos serviços de saúde visando conhecer suas dificuldades no atendimento de adolescentes com *HIV/AIDS*; estudos com crianças e adolescentes relacionados à adesão aos antiretrovirais; estudos desenvolvidos em níveis de graduação e pós-graduação, visando a inclusão da temática nos currículos.

Sabe-se que muitas dessas investigações já foram realizadas porém necessitam ser retomadas e aprofundadas para um melhor entendimento da doença e suas implicações no desenvolvimento humano.

REFERÊNCIAS

A AIDS NA ADOLESCENCIA. **Boa Saúde**, 2006. Disponível em: < URL: [http:// www.boasaude.com.br](http://www.boasaude.com.br) >. Acesso em 17 abr. 2006.

ALVARENGA, L. F.; IGNA, M. C. D. Corpo e sexualidade na escola: as possibilidades estão esgotadas? *In*: MEYER, D. E.; SOARES, R. F. R. (Org.). **Corpo, Gênero e Sexualidade**. Porto Alegre: Mediação, 2004. p. 62-72.

ANDRADE, S. S. Mídia impressa e educação de corpos femininos. *In*: LOURO, G. L.; NECKEL, J. F. ;GOELLNER, S. V. (Org.). **Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo na educação**. Porto Alegre: Vozes, 2003. p. 108-123.

ATKINSON, L. D.; MURRAY, M. E. **Fundamentos de enfermagem**: introdução ao processo de Enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* Adolescência e aids: avaliação de uma experiência de educação preventiva entre pares. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**. São Paulo, v. 7, n.12, p. 123-138, fev. 2003.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1995.

BARICCA, A. M. **Vivendo e crescendo com HIV/AIDS**. 2005, 155 f. Tese (doutorado) -- Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenação dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

BARRERO, C. E. A. Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. **Interface - Comunicação e Saúde** v.6, n.11, p. 55-70, ago. 2002.

BOGDAN, R. C.; BILKEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Lisboa: Porto, 1994.

BORGES, A. L. V.; SCHOR, N. Início da vida sexual na adolescência e relações de gênero: um estudo transversal em São Paulo, Brasil, 2002. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 499-507, mar./abr. 2005.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico AIDS**, Brasília, DF, v.15, n. 1. p. 1-71, mar. 2002.

_____. **Boletim Epidemiológico AIDS e DST**, Brasília: DF, v.2, n. 1, p. 1-44, jan./jun. 2005.

_____. Ministério da Justiça. **Lei dos Direitos Autorais nº 9610/98**. Brasília, DF, 1998. Disponível em: <[http:// www.mct.gov.br/legis/leis/9610_98.htm](http://www.mct.gov.br/legis/leis/9610_98.htm)>. Acesso em: 09 fev. 2006.

_____. Programa Nacional de DST/AIDS. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes**. Brasília, DF, 2004.

BRÊTAS, J. R.; SILVA, C. V. Interesse de escolares e adolescentes sobre corpo e sexualidade. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 55, n. 5, p. 528-534, set./out. 2002.

CALAZANS, G. J. *et al.* O conceito de vulnerabilidade. *In*: PADOIN, S. M. M. *et al.* (Org). **Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: Ed UFSM, 2006. p. 43-62.

CANO, M. A. T.; FERRIANI, M. G. C. A família frente a sexualidade dos adolescentes. **Acta Paulista de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 38-46, jan./abr. 2000.

CARDOSO, E. M. Cuidando de crianças com HIV/AIDS. *In*: PADOIN, S. M. M. *et al.* (Org). **Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: Ed UFSM, 2006. p. 173 – 86.

CHAVES, J. **Ficar com**: um novo código entre jovens. Rio de Janeiro: Revan, 1997.

COELHO, D. F. O cuidado de enfermagem a mulher soropositiva no ciclo gravídico puerperal. *In*: PADOIN, S. M. M. *et al.* (Org). **Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: Ed UFSM, 2006. p. 119-37.

COSTA, S. M. S. **Vivendo com AIDS e enfrentando a violência**: a experiência das adolescentes. 2000. 122 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde Pública) Programa de Pós-Graduação, Escola Nacional de Saúde Pública, 2000.

CROMBRUGGE, H. V.; GERRIS, J. Pedagogia Familiar: interrogantes e identidad. *In*: GONZÁLES TORNARIA, M. L.; VANDEMEULEBROECKE, L; COLPIN, H. (Org). **Pedagogía Familiar: aportes desde la teoria e la investigación**. Montevideo: Trilce, 2001. p 17-28.

FERREIRA, C. L. L; FONTOURA, V. A. A vulnerabilidade à infecção pelo HIV das crianças e adolescentes vítimas da violência sexual: intervenções de enfermagem. *In*: PADOIN, S. M. M. *et al.* (Org). **Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: Ed UFSM, 2006. p. 275-88.

FERRIANI, M. G. C.; SANTOS, G. V. B. Adolescência, puberdade e nutrição. *In*: RAMOS, F. R. S. (Org.). **Adolescer**: compreender, atuar, acolher. Brasília, DF: ABEn, 2001. p. 77- 92.

FISCHER, R. M. B. Mídia e juventude: experiências do público e do privado na cultura. **Cadernos Cedes**, Campinas, v. 25, n. 65, p. 43-58, jan./abr. 2005.

FURLANI, J. **Educação Sexual**. Florianópolis [2003]. Disponível em URL< http://www.jimena.net/educacaosexual_html> Acesso em 28 fev. 2006.

FRANÇA-JÚNIOR, I.; DORING, M.; STELLA, I. M. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40 (supl), p.23-30, 2006

GOLDIM, J. R. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. 2. ed. Porto Alegre: Dacasa, 2000.

GONZÁLEZ TORNARÍA, M. L.; VANDEMEULEBROECKE, L.; COLPIN, H. **Pedagogía Familiar**: aportes desde la teoría y la investigación. Montevideo: Trilce, 2001.

GUIMARÃES, A. M. N.; VIEIRA, M. J.; PALMEIRA, J. A. Informações dos adolescentes sobre métodos anticoncepcionais. **Reista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 3, p. 293-98, mai/jun, 2003.

GUIMARÃES, R.; FERRAZ, A. F. A interface AIDS, estigma e identidade: algumas considerações. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v.6, n.1/2, p. 77-85, jan/dez, 2002.

GURMENDEZ, C. **Tratado de las pasiones**. México: DF, Fondo de Cultura Económica, 1985.

KOVACS, M. J. Como comunicar a soropositividade para crianças e jovens. *In*: SILVA, Carlos R. Castro (Org). **Criança e Aids**: ensaios e experiências. NEPAIDS: São Paulo, 1999. p. 45-47.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. EPU: São Paulo, 1986.

MARQUES, H. H. S *et al.* A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-29, mar. 2006.

MARQUES, M.O. **Escrever é preciso**: o princípio da pesquisa. 4 ed. Ijuí: Unijuí, 2001.

MARTINS, J. M. **A lógica das emoções na ciência e na vida**. Petrópolis: Vozes, 2004.

MENDONÇA, A. M. G. Uma responsabilidade dos pais? *In*: RIBEIRO, Marcos (Org). Educação sexual: novas idéias , novas conquistas. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1993. p. 233-238.

MERHI, V. A. L. Características do crescimento de crianças infectadas com o vírus da imunodeficiência humana. **Pediatria**, São Paulo, v. 1, p. 17-26, 2001.

MEYER, D. E.; SOARES, R. F. R. Corpo, gênero e sexualidade nas práticas escolares: um início de reflexão. *In*: MEYER, D. E.; SOARES, R. F. R. (Org.). **Corpo, Gênero e Sexualidade**. Porto Alegre: Mediação, 2004. p 7-16.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8 ed. São Paulo: HUCITEC, 2004.

MUNTER, A. Las familias luego del divorcio: las familias monoparentales y las familias reconstituídas. *In*: GONZÁLES TORNARIA, M. L; VANDEMEULEBROECKE, L.; COLPIN, H. (Org). **Pedagogía Familiar**: aportes desde la teoría e la investigación. Montevideo: Trilce, 2001. p 73-112.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS. Situación de la epidemia de SIDA. Ginebra:2005. Disponível em: URL <http://www.unaids.com>. Acessado em 12 mar 2006 às 14 horas.

OSÓRIO, L. C. **Adolescente hoje**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

PAIVA, V.; PUPO, L. R.; BARBOZA, R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40 (supl), p. 109:19, 2006.

PEDRO. E. N. R. **Vivências e convivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares**: implicações educacionais. 2000. 250 f. Tese (Doutorado em Educação). Programa de Pós-Graduação em Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2000.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

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

PORTO ALEGRE. Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Estatuto da criança e do adolescente**: Lei Federal 8.069/1990. Porto Alegre, 1996.

RAEL, C. C. Gênero e sexualidade nos desenhos da Disney. *In*: LOURO, G. L.; NECKEL, J. F.; GOELLNER, S. V. (Org). **Corpo, genero e sexualidade**: um debate contemporâneo na educação. Porto Alegre: Vozes, 2003. p. 160-171.

RAMOS, F. R. S. (Org.). **Adolescer**: compreender, atuar, acolher. Brasília, DF: ABEn, 2001.

RAMOS, F. R. S.; PEREIRA, S. M.; ROCHA, C. R. M. Viver e adolescer com qualidade. *In*: RAMOS, F. R. S. (Org.). **Adolescer**: compreender, atuar, acolher. Brasília, DF: ABEn, 2001. P. 19-32

RICE, F. P. **Adolescencia**: desarrollo, relaciones y cultura. 9. Ed. Madrid: Prentice Hall, 2000.

RIETH, F. A iniciação sexual na juventude de mulheres e homens. **Horizontes antropológicos**, Porto Alegre, v. 8, n. 17, p. 77-91, jun. 2002.

ROCHA, C. R. M. O acompanhamento d@ adolescente no meio social. *In*: RAMOS, F. R. S. (Org.). **Adolescer**: compreender, atuar, acolher. Brasília, DF: ABEn, 2001. p. 35-37.

ROCHA, C. R. M; FERRIANI, M. G. C.; SOUZA, M. S. S. Acompanhamento da adolescente na escola. *In*: RAMOS, F. R. S. (Org.). **Adolescer**: compreender, atuar, acolher. Brasília, DF: ABEn, 2001. p. 45- 52.

ROCHA, C. R. M; TASSITANO, C.M.L.M; SANTANA, J.S.S. Acompanhamento da adolescente na família. *In*: RAMOS, F. R. S. (Org.). **ADOLESCER**: compreender, atuar, acolher. Brasília, DF: ABEn, 2001. p. 38-44.

SEIDL, E. M. F. *et al.* Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia**: teoria e pesquisa, v. 21, n.3, p. 279-88, set-dez 2005.

SETTON, M. G. J. Família, escola e mídia: um campo com novas configurações. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 28, n.1, p. 107-116, jun. 2002.

SILVA, C. R. C.; **Criança e AIDS**: ensaios e experiências. São Paulo: NEPAIDS/USP, 1999.

SILVA, S. P. Considerações sobre o relacionamento amoroso entre adolescentes. **Cadernos Cedes**, Campinas, v. 22, n. 57, p. 23-43, ago. 2002.

SOARES, G. F. Sexualidade: limites e competências da família. **Momento**, Rio Grande, v. 13, p. 89-94, 2000.

SOUSA, S. S.; KANTORSKI, L. P.; MACHADO, V. L. A AIDS no interior da família – percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004.

SOUZA, R. P. O adolescente do terceiro milênio. Porto Alegre: Mercado Aberto, 1999.

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

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1994.

UNICEF. Niños y niñas: el rostro oculto del SIDA. UNICEF, 2005, 28 folhas. Disponível em: URL< <http://www.unicef.org>> . Acesso em:23 fev. 2006.

_____. A Voz dos adolescentes. Brasília:DF, UNICEF, 2002. 132 f. Disponível em: URL:< <http://www.unicef.org.br> Acesso em: 10 jan. 2006.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-60, ago. 2002.

VISCOTT, D. **El lenguaje de los sentimientos**: culpa. Buenos Aires: Emecé, 1976.

WAGNER, A. *et al.* A comunicação em famílias com filhos adolescentes. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 7, n. 1, p. 75-80, Jun. 2002.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Adolescent health and development**. Geneva: 2004. Disponível em: URL <[http:// www.who.int/child-adolescent-health](http://www.who.int/child-adolescent-health)> Acesso em: 3 jan. 2005

APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM ADOLESCENTE

Nome da adolescente: _____

Idade: _____ Escolaridade: _____

Nº de filhos, idade e sexo: _____

Época do diagnóstico: _____

Uso de medicação anti-retroviral (ARV): _____

QUESTÕES CENTRAIS

1 O ADOLESCER

1a Quais modificações estão acontecendo com você agora que está entrando na adolescência? (Menstruação, ficar/namorar, métodos anticoncepcionais, orientações...)

1b Quando você tem dúvidas sobre essas e outras informações, a quem pergunta?

Por quê?

2 CONVIVENDO COM A AIDS

2a Você vem freqüentemente a este serviço? Para quê? Fale-me

2b Como você se sente em saber que tem essa doença?

2c Quem da sua família você indica para falar sobre esses assuntos comigo? Por quê?

Eu, _____, após consentir com a autorização do estudo *O adolescer como portadora de HIV/AIDS: um estudo com adolescentes e suas cuidadoras familiares*, indico para ser entrevistado pela enfermeira mestranda Ana Amélia Antunes Lima, com a finalidade de responder as questões de seu estudo o meu familiar:

NOME DO FAMILIAR (_____) PARENTESCO

Assinatura da adolescente

Porto Alegre, _____ de _____ de 2005.

APÊNDICE B – ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM FAMILIAR

Nome do responsável: _____

Idade: _____ Estado Conjugal: _____

Escolaridade: _____

Nº de filhos, idade e sexo: _____

Época do diagnóstico da adolescente: _____

Uso de medicação anti-retroviral (ARV) da adolescente: _____

QUESTÕES CENTRAIS

1 O ADOLESCER

1a Com a chegada de sua filha/familiar à adolescência, como você percebe as modificações próprias dessa fase? (Menstruação, ficar/namorar, métodos anticoncepcionais, orientações...)

1b Você costuma conversar com a adolescente sobre essas transformações?

1c Que assuntos você acha importante serem discutidos com as adolescentes portadoras de HIV/AIDS

2 CONVIVENDO COM A AIDS

2a O que ela sabe sobre o vírus HIV?

2b A adolescente já sabe ser portadora de HIV/AIDS? Desde quando e quem contou?

2c Como ela reagiu ao diagnóstico?

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ⁸

O ADOLESCER COM HIV/AIDS: um estudo com adolescentes portadoras e suas cuidadoras-familiares

Trata-se de um estudo que faz parte da conclusão do curso de pós-graduação em Enfermagem. Eu ANA AMÉLIA ANTUNES LIMA, convido você a participar desse estudo que pretende conhecer como é o processo de adolecer com HIV/AIDS.

Para tanto, farei uma entrevista com você e um familiar indicado, onde poderão ser abordadas algumas questões delicadas, e que você poderá sentir-se à vontade para interromper a entrevista, ou mesmo sua participação no estudo, sem que isso afete o tratamento na instituição. A entrevista será gravada sob sua autorização e de seu familiar, e a fita será guardada pelo prazo mínimo de 5 anos. As informações nela contidas serão utilizadas com fim exclusivo para o estudo.

Assinando esse documento você e sua familiar, estarão consentindo em participar do estudo, sendo assegurado o resguardo de suas identidades.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que autorizo a minha participação neste estudo, pois fui informado, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos procedimentos que serei submetido, dos riscos, desconfortos e benefícios.

Em caso de dúvidas, entre em contato com a Enfermeira-pesquisadora pelo telefone 9267. 9011 (Enf^a Ana Amélia) ou 3316.5225 (Prof^a Eva Pedro).

Assinatura do Familiar

Assinatura da Adolescente

Assinatura da Pesquisadora

Porto Alegre (RS) ___ de _____ de 2005.

⁸ Documento em duas vias assinado. Uma cópia fica com a pesquisadora e a outra com os entrevistados.

ANEXO – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



Prefeitura de Porto Alegre
ADMINISTRAÇÃO POPULAR
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

Hospital Materno Infantil
Presidente Vargas

1953 2003
anos



Porto Alegre, 04 de maio de 2005.

Ilmo (a) Sr. (a)

Ana Amélia Antunes Lima

Informamos que o projeto de pesquisa intitulado " **Educação sexual das adolescentes portadoras de HIV/AIDS: a visão dos familiares** " do(a) pesquisador(a) **Ana Amélia Antunes Lima**, protocolado neste CEP sob nº14/05, foi **aprovado** pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HMIPV, 04/05/2005, estando ética e metodologicamente adequado às Diretrizes e Normas Regulamentadoras da Pesquisa envolvendo Seres Humanos – (Resolução 196/96) – do Conselho Nacional de Saúde. Informamos que os autores deverão encaminhar relatórios semestrais sobre o andamento do projeto, bem como relatório final quando do término do mesmo.

Atenciosamente,



Comitê de Ética em Pesquisa/HMIPV

