

Trajatórias de adolescentes que vivem com o vírus HIV por transmissão vertical

Trajectories of adolescents living with vertical transmission-HIV virus

Imara Moreira Freire (<https://orcid.org/0000-0002-9805-7974>)¹

Maria Cecília de Souza Minayo (<https://orcid.org/0000-0001-6187-9301>)²

Abstract *This study analyzes the life stories of eight young people living with vertically transmitted HIV in order to understand their perceptions marked by secrecy and silence regarding their experiences with the virus. Conducted at a specialized outpatient clinic in Rio de Janeiro, the study adopted circle dance, a Complementary and Integrative Health Practice, as a care tool. Using a qualitative approach and Life History as a data collection method, the focus was to understand the youth's experiences related to the disease and the crucial aspects of their lives. Three girls and five boys participated in the study, all aware of their diagnosis. The principal emerging themes included family dynamics, school environment connection, challenges in treatment adherence, age at the time of diagnosis disclosure, and time elapsed since then. Analyzing these young people's narratives allowed us to explore individual and social aspects of their experiences, revealing their similarities and differences. The circle dance workshops provided a playful space for expressing emotions and feelings through body movements, expanding young people's perspectives on the future.*

Key words *HIV, Vertical Transmission of Infectious Disease, Adolescent Health, Life History, Complementary Therapies*

Resumo *Este estudo analisa as histórias de vida de oito jovens vivendo com HIV por transmissão vertical, visando compreender suas percepções marcadas pelo segredo e silêncio sobre suas vivências com o vírus. Realizado em ambulatório especializado no Rio de Janeiro, o estudo adotou como ferramenta de cuidado a dança circular, considerada uma Prática Integrativa e Complementar em Saúde. Utilizando abordagem qualitativa e a História de Vida como método de coleta, o foco foi compreender as experiências dos jovens, não apenas relacionadas à doença, mas também a aspectos cruciais de suas vidas. Participaram do estudo três meninas e cinco meninos, todos cientes de seu diagnóstico. Os principais temas emergentes incluíram dinâmica familiar, conexão com o ambiente escolar, desafios na adesão ao tratamento, idade no momento da revelação do diagnóstico e tempo decorrido desde então. A análise das narrativas desses jovens, permitiu explorar aspectos individuais e sociais da experiência, revelando similaridades e diferenças entre eles. As oficinas de dança circular ofereceram um espaço lúdico para a expressão de emoções e sentimentos por meio dos movimentos corporais, ampliando as perspectivas dos jovens em relação ao futuro.*

Palavras-chave *HIV, Transmissão Vertical de Doenças Infecciosas, Saúde do Adolescente, História de Vida, Terapias Complementares*

¹ Instituto Fernandes Figueira (IFF), Fundação Osvaldo Cruz (Fiocruz). Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ Brasil.

imoreirafreire@gmail.com
² Departamento de Estudos Sobre Violência e Saúde Jorge Careli (Claves), Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP), Fiocruz. Rio de Janeiro RJ Brasil.

Introdução

Este artigo trata da construção e análise de histórias de vida de oito jovens em acompanhamento no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas (DIPE), de um hospital público de alta complexidade, referência para o atendimento de crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro. O foco é o cuidado de jovens vivendo com HIV por transmissão vertical, explorando as complexidades que surgem após a revelação do diagnóstico. O objetivo é compreender como esses jovens narram suas experiências em relação ao convívio com o HIV, frequentemente marcadas pelo segredo e pelo silêncio. Além disso, busca-se abranger distintos atores sociais e aspectos de suas vidas.

A adolescência é marcada por mudanças corporais, psicológicas, emocionais e sociais significativas. Segundo a OMS¹ ela está circunscrita cronologicamente na segunda década da vida, de 10 a 19 anos. Numa perspectiva socio-histórica, a adolescência emerge como conceito e categoria social, portanto não é apenas, um período de preparação para a vida adulta². Segundo Ozella³ a ideia da adolescência como uma fase naturalizada, universalizada, patologizada e carregada de estereótipos vem sendo superada. Para o autor, esse é um período do desenvolvimento humano que resulta da construção social e histórica e das características individuais.

Assim, ter conhecimento do status de HIV nesse momento de vida que em si já é permeado por mudanças, descobertas, busca de autonomia e marcada pelo desenvolvimento da sexualidade, é um grande desafio. Exige que esses jovens gerenciem uma condição crônica altamente estigmatizada, que se acrescenta ao turbilhão de transformações específicas da idade.

Estudos realizados em países da África Subsaariana^{4,5} revelam um cenário desafiador para os adolescentes que vivem com HIV em comparação com seus pares da mesma faixa etária que não enfrentam doenças crônicas. Esses frequentemente se deparam com dificuldades econômicas, sociais e psicológicas que, por sua vez, impactam suas perspectivas de vida, resultando em aspirações reprimidas e, por vezes, sentimentos de fracasso, depressão, ideação suicida e comportamentos de autolesão. Esse quadro se torna ainda mais complexo para os que enfrentam problemas socioeconômicos, dificuldades educacionais ou pertencem a famílias em situação de vulnerabilidade social⁶. Essas questões se acrescentam ao estigma e à discriminação associados ao HIV.

Tanto no Brasil⁷ como no Uruguai⁸, autores apontam para uma cultura do silêncio que prevalece em relação às questões relacionadas ao HIV e à saúde sexual e reprodutiva. Muitas vezes, os adolescentes são condicionados a adotá-la como a única estratégia que lhes parece plausível para evitar a exclusão e o estigma. Esse comportamento, no entanto, os priva de acesso a informações e apoio que lhes faria tanto bem.

Assim, é importante que os profissionais que cuidam desses adolescentes compreendam e abordem as complexas interações entre o HIV, as desigualdades socioeconômicas e o estigma que cerca essa doença, garantindo oportunidades justas para prosperar, superar obstáculos e se empoderar no gerenciamento de sua saúde e na construção de um futuro promissor. Por que não?

Os excertos das histórias aqui contadas devem ser compreendidos no que contêm de experiências bem-sucedidas, dificuldades, sonhos e expectativas que precisam ser ouvidos. Através das conversas mediadas pela dança circular foi possível criar um mosaico, que se não é universalmente representativo, contempla a totalidade dos jovens atendidos nesta unidade hospitalar.

Método

Este estudo adotou uma abordagem qualitativa, fundamentando-se no método da História de Vida. A coleta de dados envolveu múltiplas estratégias, com o intuito de imergir nas experiências dos jovens em diferentes momentos e contextos. O objetivo central foi aprofundar a compreensão de suas vivências, considerando não apenas suas perspectivas individuais, mas também as influências de atores sociais e as dinâmicas cotidianas que permeiam a vida desses jovens.

Assim, no período de dezembro de 2022 a junho de 2023 foram realizadas observações participantes durante as consultas médicas, com a permissão do profissional, dos adolescentes e de seus responsáveis, além da exploração aos prontuários de cada jovem e rodas de conversa mediadas pela dança circular.

A intervenção com a dança circular para o grupo de oito jovens, foi escolhida, para promover a interação e a comunicação desse grupo durante oito seções. Considerada uma Prática Integrativa e Complementar em Saúde (PICS), esse tipo de dança é uma forma de expressão corporal inspirada em culturas tradicionais, que utiliza a roda em grupo, com o propósito de promover o bem-estar físico, mental, emocional e social.

Freire e Minayo⁹ enfatizam que essa prática favorece interações significativas com a realidade externa, além de facilitar a ressignificação de aspectos da vida diante de desafios, encoraja uma vivência criativa, oferecendo aos participantes um cuidado que vai além do prescrito.

A intervenção mediada pela dança circular ocorreu em dias previamente agendados e teve duração de uma hora. Ao final a conversa era motivada pela questão disparadora “Como foi para você participar desta atividade?”, seguida de perguntas para aprofundar a escuta da experiência desses jovens sobre o ser adolescente e conviver com o vírus HIV, principais desafios, o que pensam e sabem de sua condição de saúde. As conversas foram gravadas e transcritas.

Durante as consultas clínicas, foi observada a dinâmica familiar ligada aos cuidados de saúde devido ao HIV, buscando entender a trajetória de cuidados desses adolescentes e sua interação com os serviços de saúde. Tais observações foram registradas em diário de campo e complementadas por informações dos prontuários da equipe multiprofissional de saúde. Foi utilizado um roteiro para coletar informações dos prontuários, abordando o histórico médico e de tratamento dos jovens, além de pistas sobre como o segredo em torno do diagnóstico foi revelado. Esses elementos ampliaram a compreensão acerca da trajetória terapêutica e da história de vida de cada participante.

As histórias aqui descritas são um pequeno resumo do que foi tecido nos encontros realizados entre a pesquisadora e os participantes. A análise do material foi fundamentada na perspectiva fenomenológica proposta por Schutz¹⁰, que busca destacar o sentido mais relevante atribuído pelos atores sociais participantes da pesquisa à suas vivências. Visou-se compreender como esses jovens descrevem suas experiências relacionadas ao convívio com o HIV, produzindo significados que são compartilhados em determinados contextos. A análise buscou evidenciar o desenvolvimento de uma trajetória pessoal compartilhada coletivamente e que integra um contexto social mais amplo.

Considerou-se que, dentro das teorias narrativas¹¹⁻¹⁵, o método de “história de vida” seria a estratégia mais adequada para apresentar os resultados previstos. A justificativa é que ao contar sua história, a pessoa expõe como vivência sua humanidade¹⁶.

A história de vida se revela uma abordagem potente para se compreender os processos de socialização e as vivências pessoais e de grupo,

pois o narrar favorece a descoberta, a exploração, a avaliação e a interpretação. Embora, como lembra Gadamer¹⁷, depois de Heidegger¹⁸, ninguém é capaz de narrar a verdade, mas sim sua visão sobre a vivência dos fatos, a partir do roteiro da própria vida¹⁹⁻²¹.

Alguns cuidados são necessários ao pesquisador no uso dessa abordagem: (1) Não se colocar como guia, mas como facilitador. Embora a interação com o pesquisado seja permeada por relações de poder, quando ela acontece de forma adequada, tende a liberar no narrador a capacidade de contar e interpretar. (2) A relação de confiança e respeito. Não cabe a quem entrevista falar se é verdade ou mentira, se é imaginação ou realidade o que está sendo contado. É seu papel, construir um ambiente reflexivo em que perguntas e intervenções (mínimas) sejam apenas para aprofundar o que é dito. (3) Assegurar a confidencialidade das revelações. Neste estudo, isso foi feito, dando aos participantes a oportunidade de escolher a própria denominação com que gostariam de ser identificados.

As reflexões dos fatos e vivências narrados direcionaram a pesquisa para os aspectos cruciais da vida desses jovens com HIV e suas consequências. Porém, o foco não foi a doença, e sim a compreensão de suas experiências.

Os participantes e seus responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo Assentimento Informado, em nome dos adolescentes. Foram cumpridas as exigências da Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, que regulamenta a Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais que, avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Institucional, foi aprovada sob o parecer 5.590.092.

Resultados

Dentre os temas de maior relevância que emergiram deste estudo, destacam-se a dinâmica familiar, incluindo a figura do cuidador principal e as adoções, a conexão com o ambiente escolar e os desafios enfrentados na adesão ao tratamento, a idade dos jovens no momento da revelação do diagnóstico e o tempo decorrido desde esse momento crucial.

Participaram do estudo três meninas com idade entre 14 e 17 anos, e cinco meninos, entre 12 e 17 anos, todos cientes de seu diagnóstico de HIV. Os relatos, expostos a seguir, colocam em destaque uma fase específica da jornada pessoal desse conjunto de adolescentes, moldada pela

influência das histórias de vida de seus pais ou responsáveis. As narrativas enfatizam os modos de ser e de agir, os personagens e os ambientes que compõem o cenário de sua vida.

Histórias de jovens vivendo com HIV

1 - “Rir é um ato de resistência”. É assim que quis ser chamada esta jovem negra de 14 anos que participou das oficinas de dança circular. Ela tem um irmão gêmeo, ambos adotados por um casal quando tinham pouco mais de um ano de idade. Enquanto seu irmão não carrega o vírus do HIV, “Rir é um ato de resistência” iniciou seu acompanhamento no ambulatório antes de completar um ano, demonstrando assiduidade nas consultas e nos exames. Essa adolescente não tem dificuldade para tomar sua medicação, nomeia-os como os remédios do HIV. Sabe os horários e tem alguma autonomia: “O remédio do HIV eu tomo sem a minha mãe precisar falar, mas os remédios do Dr. [psiquiatra] minha mãe tem que falar comigo”. A conversa sobre seu diagnóstico ocorreu de maneira integrada à narrativa de sua adoção, como um fio que perpassa sua história.

“Rir é um ato de resistência” está sempre acompanhada pela mãe durante as consultas médicas, já que o pai se mostra pouco presente nesses momentos e em suas palavras. Ela revela uma personalidade tímida e introvertida. Tem bom desempenho escolar, boas notas e desfruta de amizades. Aos 12 anos, começou a entrar sozinha nas consultas, inicialmente limitando-se a responder às perguntas feitas pela equipe de saúde. No entanto, ao longo do tempo, passou a compartilhar mais, revelando aspectos de sua vida, fazendo perguntas e confidenciando segredos, mostrando gradualmente sua confiança na pessoa que a atendia. A timidez deu espaço para muitos sorrisos. Sua mãe, por vezes, ao final da consulta, trazia alguma preocupação, principalmente com relação aos comportamentos de “Rir é um ato de resistência”, o que era acolhido e conversado na presença de mãe e filha, na tentativa da equipe de mediar essa relação.

O convite para participar da pesquisa foi recebido com entusiasmo, representando uma abertura para expressar suas experiências e emoções: “Eu gostei dessa atividade de dança em roda. Achei divertida, calma, legal, eu me senti calma”.

2 - “2006”. É assim que ele escolheu denominar-se. “2006” é um rapaz de 16 anos, nasceu no mesmo hospital onde se trata até hoje, algumas semanas antes do esperado, com 33 semanas de gestação. Desde então, é acompanhado no am-

bulatório. “2006” é pardo e carrega traços de outra etnia em sua aparência, herança de um pai que não chegou a conhecer. A mãe biológica de “2006” já era acolhida sob os cuidados de uma mãe adotiva. O pai já falecido, nunca se envolveu nos cuidados com o filho. Após a morte da mãe biológica, a avó de criação assumiu o papel materno. É a ela que ele hoje se refere como mãe.

Desde tenra idade, “2006” aprendeu a trilhar o caminho da independência. É ele que gerencia suas medicações sozinho, é o principal responsável por suas consultas, exames e todos os aspectos de sua vida. Conhece os remédios pelo nome e tem autonomia para tomá-los, sem ajuda da mãe: “Eu tomo os remédios sozinho, biovir, lamivudina e outro que eu esqueci o nome. Tem um que é ruim, tem gosto de água com limão”.

Na escola, enfrenta altos e baixos, uma jornada marcada por desafios: “Na escola não tem salvação, sempre dá uma briga, na última eu fui expulso porque eu dei uma cadeirada no garoto e ele deslocou a perna, ficou todo mundo revoltado comigo, mas ele quebrou o meu tablet”. Ele se descreve como uma pessoa propensa a nervosismo, muitas vezes sendo tomado pela irritação em interações cotidianas: “Eu tenho que aprender a relaxar”.

A lembrança exata de quando tomou ciência de seu diagnóstico é vaga, mas “2006” estima que isso ocorreu por volta dos 10 anos: “Eu fiquei sabendo mais velho e eu tenho desde que nasci. Eu sabia que tinha um problema de saúde, mas não sabia qual”. Ele é incansável em se manter atualizado sobre avanços nos tratamentos e pesquisas em busca da cura do HIV. Falante e articulado, gosta de compartilhar suas opiniões, interagindo de forma calorosa no grupo. A adesão à pesquisa foi imediata, pois “2006” desejava contribuir, participando ativamente das atividades propostas: “Eu gostei dessa atividade, é empolgante, eu me senti calmo. Eu madruguei, estou com sono, mas agora estou alegre, eu saio dessa atividade renovado”. Em uma das oficinas, “2006” sugeriu uma atividade que aprendeu no teatro, demonstrando criatividade e envolvimento com o grupo e com a pesquisa.

3 - “Oceano” foi o nome escolhido por uma jovem cheia de convicções, expressiva e sem temor de manifestar seus pensamentos. Embora inicialmente reservada, muitas vezes parecendo aborrecida nas consultas, “eu só tenho 1% de amor e o resto é tudo raiva. Eu sou 1% carinhosa quando eu quero, eu acho que já nasci assim, sem paciência”, bastava interagir com algo que lhe despertasse interesse genuíno e ser indagada so-

bre sua visão de mundo para que se desvinculasse das primeiras impressões, ganhando confiança para uma conversa franca.

Na pesquisa, “Oceano” se auto atribuiu a etnia branca. Prestes a completar 18 anos, a jovem estava em processo de transferência para o serviço de atendimento ao público adulto, marcando uma transição significativa em seu acompanhamento médico.

A relação com a mãe é marcada por dificuldades e desafios: “*Não posso falar o que estou sentindo, tenho medo da minha mãe*”. Sua mãe a concebeu ainda muito jovem, contando com o apoio da avó para criá-la. O pai não se envolveu e é falecido. A avó, durante a infância de “Oceano”, desempenhou o papel materno e, segundo a própria, agradava todos os seus desejos, mimando-a excessivamente. Na adolescência, a mãe reassumiu os cuidados da filha, casou-se novamente e teve um filho que não carrega o vírus HIV.

A adesão de “Oceano” à medicação é uma batalha diária. Ela enfrenta consideráveis desafios, pois sente-se incapaz de administrar os remédios sozinha: “*Eu não tomo o remédio sozinha, minha mãe que ainda me dá e ela reclama pra caramba. Até hoje eu não consigo tomar sozinha, eu vou conseguir, mas não criei coragem*”.

Para ela, a medicação serve como uma lembrança constante de sua condição, uma âncora que a puxa de volta à realidade do vírus. “Oceano” enfrenta oscilações em sua adesão ao tratamento, com períodos de carga viral detectável devido a falhas na administração dos remédios, o que resulta em consequências adversas para sua saúde, vivenciando as consequências das falhas do tratamento em seu próprio corpo. A mãe sente e manifesta as dificuldades de lidar com a personalidade e o temperamento da filha.

Desde seu nascimento, “Oceano” é acompanhada pelo ambulatório do mesmo hospital onde foi feita a pesquisa. A revelação de seu diagnóstico, ocorrida aos 12 anos, foi um processo demorado e permeado por indagações persistentes sobre a necessidade dos medicamentos. A confirmação surgiu no ambiente escolar, com o auxílio de duas profissionais da educação. A jovem relata gostar de ir à escola: “*Na escola às vezes é mais tranquilo que em casa*”. E, apesar de já ter repetido de ano, se esforça para ter boas notas. Tem amigos e, recentemente, um namorado.

Inicialmente, “Oceano” expressou ceticismo e receio em relação à pesquisa, levantando questionamentos e estabelecendo condições. No entanto, participou ativamente, envolvendo-se nas atividades propostas, oferecendo sugestões para

as próximas, destacando sua paixão pela dança: “*Eu gosto de dançar. Fazer uma atividade dessa aqui no hospital é muito bom*”. Uma vez solicitou que o samba de sua escola fosse reproduzido na caixa de som. Um momento de celebração. Esse desejo foi atendido, reforçando a importância da expressão durante as atividades. E assim, ao som da melodia escolhida, a roda girou.

4 - “Rimuru” assim quis ser denominado. Iniciou seu acompanhamento no ambulatório aos sete anos. Sua mãe, submeteu-se ao teste que confirmou a infecção por HIV. Em um novo capítulo de sua vida, casou-se novamente e teve um segundo filho sem o vírus. Atualmente, “Rimuru” reside com sua mãe, padrasto e a irmã mais nova. Ele encontra no padrasto a figura paterna que o pai biológico não lhe ofereceu.

Desde a infância, “Rimuru” é um garoto eloquente, revelando uma profusão de ideias durante as consultas, um turbilhão de pensamentos que muitas vezes deixava todos envolvidos com uma sensação de caos. Suas ideias pareciam brotar de um mundo interior rico e complexo, algumas tangenciando a realidade, outras emergindo de um universo próprio, o mundo de “Rimuru”.

A revelação do diagnóstico ocorreu aos 10 anos, quando “Rimuru” avistou a caixa de medicação, embora a discussão aberta sobre o assunto com sua família só tenha ocorrido aos 12 anos. Agora, aos 16 anos, demonstra grande interesse no HIV, é um estudioso do assunto e apto a explicar seu funcionamento no corpo humano: “*Saber que tem algo no meu corpo que não é meu e que parte desses seres não deixam você se proteger dos seres que querem tentar te matar, tipo ele ataca, mas ele não te ataca para te matar, ele te ataca para não te deixar defender. O HIV funciona mais ou menos dessa forma, é um vírus que ataca diretamente o sistema imunológico da pessoa*”.

Junto à confirmação do diagnóstico, “Rimuru” enfrentou uma mudança significativa ao entrar numa escola mais exigente. Apesar de manter amizades, ele relata enfrentar considerável pressão e desafios acadêmicos, empenhando-se para acompanhar o ritmo: “*Eu já passei preconceito na escola, foram situações aleatórias, o preconceito para mim é você não gostar e maltratar o que é diferente. Essa atividade me fez pensar que todo mundo é diferente*”. Paralelamente, recebe acompanhamento para sua saúde mental. Em seu caminho de autodescoberta, ele explora suas múltiplas facetas, uma jornada em busca de encontrar uma maneira de lidar com suas inquietações: “*Minha sanidade está intacta, mas meu emocional e psicológico está meio quebrado*”.

Demonstrando criatividade e inteligência, compartilha suas batalhas internas, por vezes ilustradas com um sorriso no rosto. “Rimuru” exhibe adesão satisfatória ao tratamento, comparecendo às consultas e submetendo-se aos exames.

A oportunidade de participar da pesquisa foi recebida por “Rimuru” com entusiasmo. Declarou-se como da cor parda. Engajado em todas as etapas, interagindo com o grupo, ouvindo e compartilhando suas próprias histórias. Participou das rodas, fornecendo uma visão singular das sensações corporais que experimentou após essa experiência: *“Fazer a dança no hospital é uma terapia, é uma outra terapia, a gente vem aqui no hospital para cuidar da nossa saúde, eu estou cuidando de mim mesmo”*.

5 - Adotado aos seis anos por um casal, “Radock” (assim ele se chamou) é um menino negro de 12 anos que passou a fazer o tratamento para HIV no ambulatório em 2016. Sempre acompanhado pelo pai, “Radock” é um menino ativo, muito esperto, interage nas consultas, gosta de falar de seus interesses, defende suas opiniões. Vai bem na escola, cultiva amizades e tem paixão pelo futebol: *“Eu cuido de mim mesmo fazendo amigos”*.

Tem boa adesão ao tratamento, frequentando regularmente as consultas e fazendo os exames necessários. Não apresenta dificuldade para tomar a medicação apesar de relatar que a rotina é chata e que impõe limites, como a dificuldade para dormir na casa dos colegas.

A família é uma fonte constante de amor e apoio na vida de “Radock”. Ele fala carinhosamente sobre o zelo dos pais, especialmente no que diz respeito à sua saúde e alimentação. As visitas à casa da avó são momentos especiais, onde ele se sente à vontade para desfrutar de guloseimas.

A consciência sobre sua condição, adquirida aos seis anos, quando da adoção, está entrelaçada com sua identidade e origem, um tema que permeia as conversas sobre o HIV. Embora não apresente muitas perguntas, dúvidas ou curiosidades em relação ao vírus durante as consultas, “Radock” compreende claramente a importância da medicação para a preservação de sua vida: *“Eu sei da gravidade e quando eu vim pra cá eu já sabia”*.

Ao receber o convite para participar da pesquisa não se interessou, o pai reforçou que poderia ser legal, “Radock” aceitou sem muito entusiasmo. A atividade não parecia um grande desafio, o que o deixava entediado, mas seu corpo, por meio da dança, encontrou uma forma de se expressar: *“Algumas pessoas têm problema*

para dançar, mas para mim foi legal, ajuda a aliviar o estresse”.

6 - “Msth”. Foi assim que esse jovem de 13 anos pardo se autodenominou. Adotado aos seis meses de vida, por um casal que aguardava por esse momento da adoção por alguns anos. Eles compartilham um lar espaçoso, um sítio nas palavras de “Msth”, junto com seu irmão biológico mais novo, que não vive com o vírus HIV e foi adotado posteriormente pelo casal. “Msth” não se lembra de quando teve ciência de que era adotado. Essa história sempre foi contada de forma natural, mas, segundo ele mesmo, o entendimento sobre essa realidade foi gradualmente sendo construído ao longo do tempo.

Um jovem de poucas palavras durante as consultas, “Msth” se limita a responder apenas o que lhe é perguntado. Segundo relatos da família, ele se sai bem na escola, tem amigos, é responsável e contribui com as tarefas domésticas.

“Msth” descobriu seu diagnóstico aos 12 anos durante uma conversa no próprio ambulatório, na presença de seus pais e da equipe multiprofissional. Inicialmente não demonstrou curiosidade sobre o vírus: *“Eu achava que tinha asma”*. Sua adesão ao tratamento é boa, e ele não expressa dificuldades em tomar os medicamentos, *“Para mim é normal tomar os remédios”*, comparece às consultas e realiza os exames necessários.

Embora tenha aceitado participar da pesquisa com certo receio, “Msth” envolveu-se em todas as etapas. Acompanhado no ambulatório desde o nascimento, “Msth” demonstrou durante as oficinas uma faceta surpreendente: extrovertida, alegre e participativa. Nesse espaço, ele se expressou de forma envolvente, compartilhando opiniões, mediando relações no grupo e interagindo com todos, revelando o quanto apreciou essa experiência: *“Eu não sou assim, eu não acho nada legal, mas eu gostei. Cheguei aqui cansado, lerdo e estou saindo melhor”*.

7 - “Nillu” deu início ao seu acompanhamento no ambulatório aos 2 anos e 7 meses de idade, logo após a família ter conhecimento do diagnóstico, que não abordou apenas sua condição, mas também a de sua mãe e de seu pai. Os primeiros passos foram desafiadores, envolvendo uma série de adaptações e a absorção de informações complexas. Inicialmente, “Nillu” demonstrava resistência às medicações. Mas, gradualmente, à medida que a família foi compreendendo melhor a situação, a aceitação de sua condição de saúde foi se estabilizando.

Atualmente com 13 anos, “Nillu” (foi assim que escolheu ser chamado), mantém uma ade-

são consistente ao tratamento, comparecendo regularmente às consultas, realizando os exames necessários e tomando suas medicações. Reside apenas com a mãe separada do pai. Ele é filho único por parte de mãe e o caçula por parte de pai. Mesmo com a separação, “Nillu” convive com seu pai sempre que possível.

“Nillu” se identifica como pardo, um jovem tímido de estatura notável, o que muitas vezes o torna visível, embora pareça tentar se esconder de vergonha. Durante as consultas, responde às perguntas no seu próprio ritmo, por vezes parecendo não compreender completamente o que foi questionado, resultando em pausas silenciosas. No entanto, quando o assunto adentra seu mundo de desenhos, games e música, ele se liberta e se expressa com eloquência, compartilhando suas paixões. Demonstrando um talento notável, “Nillu” possui uma habilidade excepcional para o desenho, exhibe suas produções com entusiasmo. Na escola, enfrenta desafios para acompanhar algumas disciplinas, mas está progredindo. Além disso, desfruta de amizades e gosta do ambiente escolar.

Soube do seu diagnóstico em casa, durante uma conversa com sua mãe. Ele não recorda exatamente a idade em que isso aconteceu, e o registro no prontuário médico indica que a conversa ocorreu no início de 2022. Curiosamente, embora tenha sido há menos de um ano, durante a pesquisa, “Nillu” falou sobre essa revelação como se tivesse ocorrido há muito tempo, a ponto de não possuir mais lembranças desse momento. Ou seja, ele quis esquecer: *“Eu fico com medo de ter esse HIV”*. É notável que ele não tenha apresentado perguntas ou curiosidades sobre o vírus: *“Eu não perguntava nada porque não tinha coragem”*. Com frequência afirma não se lembrar do nome da condição que possui, levando sua vida como se o convívio com o vírus não tivesse interferido em sua trajetória: *“Não mudou nada, mas agora que sei, eu fico mais focado no remédio e isso é bom”*.

“Nillu” aceitou prontamente o convite para participar da pesquisa, comprometendo-se e comparecendo a todas as etapas propostas. Entregou-se aos movimentos e deixou-se levar pelos ritmos, compartilhando com o grupo sua sensação positiva de diversão ao participar da experiência: *“Foi uma brincadeira legal”*.

8 - “Barbie”. Assim essa jovem parda de 16 anos se nomeou. Ela iniciou seu acompanhamento no ambulatório aos 7 anos, quando foi descoberto o diagnóstico de HIV de sua mãe. Separada do pai biológico desde que “Barbie” tinha

um ano, sua mãe, seguindo seu caminho, casou-se novamente e teve um filho que não carrega o vírus, constituindo assim a família de “Barbie”, ao lado de seu padrasto e do irmão mais novo.

Embora tenha que lidar com uma condição de saúde complexa, tendo não apenas o HIV, mas também uma condição crônica que demanda cuidados intensivos, “Barbie” enfrenta sua realidade com resistência. Além do tratamento para o HIV, é acompanhada em outro hospital especializado para sua condição adicional. Sua vida é permeada por consultas médicas, exames e inúmeras internações, algumas breves e outras mais prolongadas. “Barbie” carrega consigo uma mochila contendo seus numerosos medicamentos, os quais ela descreve com naturalidade: *“É normal pra mim, eu já estou acostumada”*.

Apesar das adversidades e da rotina alterada por sua condição de saúde, “Barbie” é uma jovem alegre, divertida, bem-humorada e risonha. Durante as consultas compartilha aspectos de sua vida, suas amizades e suas experiências amorosas. Na escola é capaz de acompanhar os estudos, mesmo diante das frequentes ausências ocasionadas por internações. A adesão ao tratamento mantém-se positiva, apesar da necessidade ocasional de reagendar consultas e atrasar exames, garantindo que o HIV esteja sob controle.

Conta com uma rede de apoio crucial, composta por uma mãe e uma avó dedicadas ao seu cuidado. A revelação do diagnóstico foi um desafio, permeado pela culpa da mãe, que, na época em que transmitiu o vírus sem saber, vivenciou um dilema doloroso. A conversa franca sobre o diagnóstico ocorreu quando “Barbie” tinha 14 anos, e sua reação surpreendeu ao ser de aceitação: *“Eu me senti bem quando ela [mãe] me contou eu fiquei calma”*. Durante as consultas, faz perguntas e esclarece dúvidas sobre o vírus, relatando que a revelação estreitou seu vínculo com a mãe.

“Barbie” participou ativamente da pesquisa, envolvendo-se em todas as etapas propostas. Demonstrou habilidade nas danças, fluindo em sintonia com os ritmos apresentados. Durante as oficinas, compartilhou sua história, conheceu outros pacientes e interagiu intensamente com eles: *“Gostei, foi diferente, foi legal, eu cheguei aqui uma merda e estou saindo bem melhor”*.

Reflexões sobre as histórias de vida

Através da análise dos relatos desses jovens que compartilham o mesmo contexto social e enfrentam a situação de viver com o vírus HIV,

tendo em comum a infecção pela transmissão vertical (mãe-filho), foi possível desvelar aspectos desse fenômeno ao identificar as semelhanças e diferenças em suas histórias. Isso permitiu explorar tanto o âmbito individual quanto o social da experiência.

As histórias de vida desses jovens começam a se desenrolar a partir de seus contextos familiares, onde as dinâmicas, embora individualmente distintas, apresentam algumas semelhanças notáveis. Uma característica proeminente é a predominância do cuidado materno, muitas vezes exclusivo, resultando em sobrecarga para as mães. Esse cuidado, invisibilizado pela sociedade, reflete a representação cultural da responsabilidade atribuída ao universo feminino, especialmente a mães e avós. Enquanto o mais frequente é a ausência da figura paterna. Esse fenômeno é relatado nos trabalhos de Kaunda-Khangamwa *et al.*⁴ e de Ramos *et al.*⁵. Os autores destacam que, em países da África Subsaariana, os jovens com HIV frequentemente residem em famílias onde as responsabilidades de cuidado recaem majoritariamente sobre as mulheres.

Além disso, as mulheres vivendo com HIV que transmitem o vírus para seus filhos, em geral, vivenciam um profundo sentimento de culpa. Elas são frequentemente estigmatizadas pelos comportamentos considerados moralmente desviantes. Um estudo realizado no Uruguai⁸, observa que as mulheres soropositivas grávidas enfrentam um estigma aumentado, onde a doença é avaliada em termos de uma hierarquia de categorias que variam da pureza, simbolizada pelas crianças infectadas pelo vírus por via materna, até a suposta culpa dessas mães que contraíram o vírus por via sexual⁸. Como lembram Parkson e Aggleton²², é importante ressaltar que o estigma não é meramente um atributo imposto por um indivíduo a outro, mas é um processo social intrinsecamente vinculado à perpetuação de relações de poder e controle.

Outro aspecto relevante que emerge das histórias compartilhadas é a persistência da orfandade em decorrência do HIV. Apesar da redução da mortalidade causada pelo vírus nas últimas décadas, a orfandade ainda é uma realidade entre os jovens afetados pela epidemia. Dos oito participantes do estudo, quatro perderam seus pais biológicos e vivem com famílias adotivas.

A questão da orfandade entre os jovens afetados pelo HIV é igualmente observada em estudos realizados na Tanzânia⁵ e Uganda²³, onde a maioria dos jovens entrevistados relatou ter perdido um ou ambos os pais. A necessidade de adapta-

ção a diferentes contextos familiares, incluindo a convivência com pais adotivos, padrastos ou madrastas, não foi percebida como um fator que dificultou a aceitação da doença nem se mostrou um impedimento à adesão ao tratamento. Pelo contrário, as pesquisas apontam que as famílias adotivas se mostram um apoio importante e efetivo para os jovens que foram ouvidos.

Outro dado que merece destaque diz respeito à demografia da epidemia. Dos oito participantes, sete se declararam de cor preta ou parda. Essa tendência também é corroborada por estudo realizado na França²⁴, onde a maioria dos casos de HIV envolvia jovens negros de origem africana. Ademais, é relevante observar que todos esses jovens pertencem a estratos sociais economicamente desfavorecidos, ponto também alinhado ao estudo realizado na França²⁴, sinalizando uma tendência de pauperização da população atingida pelo HIV, o que torna os jovens mais vulneráveis. Isso se deve ao baixo status socioeconômico, e ao limitado acesso à educação de qualidade. É importante destacar que as próprias pessoas vivendo com o HIV frequentemente se culpam por uma doença que, em grande parte dos casos, está relacionada às circunstâncias de pobreza, como observado na pesquisa realizada no Uruguai⁸.

Em contraste com os estudos da África Subsaariana^{4,5,23}, onde a extrema pobreza é uma realidade predominante, os jovens nesse estudo, mesmo vivendo em situação de baixa renda, não relatam problemas graves como fome ou miséria. As preocupações financeiras que eles compartilharam estavam relacionadas ao desejo de melhorar sua qualidade de vida, adquirir bens materiais e desfrutar de mais lazer.

No que se refere à sexualidade, estudos realizados no Brasil²⁴ e no Uruguai⁸ apontam que a discussão sobre esse tema carece de abordagem adequada nas escolas, sendo frequentemente reprimida, e negligenciando as experiências e angústias dos adolescentes. Prevalece o discurso que impõe normas de comportamento e a transição da infância para a adolescência é encarada com preocupação, especialmente em relação aos jovens vivendo com HIV, considerados um “perigo”⁸. No Brasil, os adolescentes estão imersos em uma intensa erotização promovida pelos meios de comunicação, criando um paradoxo em que são encorajados a explorar precocemente seus desejos, enquanto são confrontados com mensagens que desaprovam a atividade sexual na adolescência²⁴.

Essa situação difere da realidade na França, segundo Taquette²⁴, onde a educação sexual é

discutida de forma mais aberta nas escolas. Esse fator foi considerado pela autora como um elemento favorável na redução do risco de vulnerabilidade dos adolescentes com HIV.

Apesar das questões relacionadas à educação sexual, é notável que a escola seja descrita por todos os participantes do estudo como um local de socialização, interação e estabelecimento de vínculos significativos. Embora os jovens enfrentem dificuldades e conflitos é fundamental que a escola seja considerada um local seguro, acolhedor e inclusivo para todos, independentemente de sua condição de saúde.

As narrativas compartilhadas pelos jovens refletem a busca constante pela normalidade em suas vidas, desejando estabelecer rotinas semelhantes às de seus pares. No entanto, a necessidade diária de ingerir os medicamentos antirretrovirais é uma ruptura nessa busca. Todos os participantes do estudo mencionaram que esses medicamentos representam uma interferência na sua rotina diária. Eles também servem para lhes lembrar a constante presença do vírus em suas vidas.

A complexidade das necessidades desses jovens leva a refletir sobre os ambientes clínicos nos serviços de saúde. O estudo realizado no Malawi⁴ demonstra que serviços adaptados às necessidades dos adolescentes contribuem para a

adesão à terapia antirretroviral e resulta em cargas virais indetectáveis, consequentemente melhoram a qualidade de vida deles.

Quando lhes é proporcionado um espaço amigável, os adolescentes têm oportunidade de falar sobre suas vidas e interesses, o que contribui também para sua resiliência no enfrentamento do HIV. Apesar de não ser o foco do estudo, a mediação pela dança circular ofereceu um espaço seguro e lúdico para expressarem sentimentos e emoções através dos movimentos corporais, promovendo pertencimento e conexão com o grupo, o que foi reconhecido por todos.

Uma característica notável do grupo estudado é sua disposição em reconhecer os desafios que enfrentam, a motivação para superá-los e a capacidade para tomar decisões.

Conclui-se, pois, que os resultados deste estudo desafiam as narrativas comuns associadas a adolescentes vivendo com HIV. Pois enfatizam suas escolhas positivas e a criação de um significado para suas vidas, bem como sua capacidade de pedir ajuda diante das dificuldades. É claro que a pesquisa teve o limite de abordar um grupo pequeno. Mas como lembram Adorno e Horkheimer²⁵, tanto no indivíduo como em qualquer coletividade, o pesquisador precisa encontrar toda a humanidade.

Colaboradores

As autoras participaram da concepção, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e aprovação da versão a ser publicada.

Referências

1. World Health Organization (WHO). *Young People's Health - a Challenge for Society*. Genève: WHO; 1986. [Technical Report, No. 731].
2. Schoen-Ferreira TH, Farias MA, Silveiras EFM. Adolescência através dos Séculos. *Psicol Teoria Pesqu* 2010; 26(2):227-234.
3. Ozella S. *Adolescências construídas: a visão da psicologia sócio-histórica*. São Paulo: Cortez; 2003.
4. Kaunda-Khangamwa BN, Kapwata P, Malisita K, Munthali A, Chipeta E, Phiri S, Manderson L. Adolescents living with HIV, complex needs and resilience in Blantyre, Malawi. *AIDS Res Ther* 2020; 17:35.
5. Ramos JV, Mnbaga BT, Turner EL, Rugalabamu LL, Luhanga S, Cunningham CK, Dow DE. Modality of Primary HIV Disclosure and Association with Mental Health, Stigma, and Antiretroviral Therapy Adherence in Tanzanian Youth Living with HIV. *AIDS Patient Care STDS* 2018; 32(1):31-37.
6. Mioto RCT. Novas propostas e velhos princípios: a assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sociofamiliar. In: Sales MA, Matos CM, Leal MC. *Política social, família e juventude: uma questão de direitos*. São Paulo: Cortez. 2004. p. 43-59.
7. Baptista JGB, Maksud I, Freire I. "Revelando no gerúndio": segredo e estigma nas práticas de cuidado às crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids. *Cien Saude Colet* [periódico na Internet] 2023 [acessado 2023 nov 18]. Disponível em: <https://cienciaesaude-coletiva.com.br/artigos/revelando-no-gerundio-segredo-e-estigma-nas-praticas-de-cuidado-as-criancas-e-adolescentes-vivendo-com-hiv/aids/18856>.
8. Reihling H. Rejeitar ou priorizar a vida? Ambiguidades da biopolítica da aids no Uruguai. *Cien Saude Colet* 2010; 15(Supl. 1):1159-1168.
9. Freire IM, Minayo MCS. A dança circular como estratégia de cuidado em saúde: uma revisão narrativa da literatura. *Physis* 2023; 33:e33059.
10. Schutz A. Bases da fenomenologia. In: Wagner H, organizador. *Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz*. Rio de Janeiro: Zahar; 1987. p. 53-71.
11. Benjamin W. *Obras escolhidas. Magia e técnica, arte e política*. São Paulo: Editora Brasiliense; 1994.
12. Merleau-Ponty M. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes; 1994.
13. Bruner J. *Atos de significação*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.
14. Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2002. p. 90-113.
15. Durand V. *O Uso de Narrativas e História de Vida na Pesquisa Qualitativa*. Porto Alegre: Editora Nova Praxis Editorial; 2022.
16. Atlan H. As finalidades inconscientes. In: Thompson WI, organizador. *Gaia: uma teoria do conhecimento*. São Paulo: Gaia; 2014.
17. Gadamer H. *Verdade e método*. Petrópolis: Editora Vozes; 1999.
18. Heidegger M. *Ser e tempo*. Rio de Janeiro: Editora Abril; 1980.
19. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento*. São Paulo: Hucitec; 2014.
20. Minayo MCS, Costa AP. *Técnicas que fazem uso da Palavra, do Olhar e da Empatia: Pesquisa Qualitativa em Ação*. Aveiro: Ludomedia; 2020.
21. Bertaux D. A utilização das narrativas de vida numa perspectiva socio-etnográfica. *Sociologia* 2021; 27:11-30.
22. Parker R, Aggleton P. HIV and aids-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Soc Sci Med* 2003; 57:13-24.
23. MacCarthy S, Saya U, Samba C, Birungi J, Okoboi S, Linnemayr S. "How am I going to live?": exploring barriers to ART adherence among adolescents and young adults living with HIV in Uganda. *BMC Public Health* 2018; 18(1):1158.
24. Taquette SR. Epidemia de HIV/Aids em adolescentes no Brasil e na França: semelhanças e diferenças. *Saude Soc* 2013; 22(2):618-628.
25. Adorno T, Horkheimer M. *A dialética do esclarecimento*. Rio de Janeiro: Zahar Editora; 1984.

Artigo apresentado em 29/11/2023

Aprovado em 27/03/2024

Versão final apresentada em 29/03/2024

Editores-chefes: Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva