

# ADOLESCENTES E JOVENS VIVENDO COM HIV/AIDS:

CUIDADO E PROMOÇÃO DA  
SAÚDE NO COTIDIANO DA EQUIPE  
MULTIPROFISSIONAL





*São Paulo*  
*2004*

**Equipe de pesquisadores e Instituições participantes**

**José Ricardo C. M. Ayres**

Médico Sanitarista (Coordenador)

Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP

**Aluisio Augusto Cotrim Segurado**

Médico Infectologista do Departamento de Doenças Infecciosas e Parasitárias da FMUSP

**Eliana Galano**

Psicóloga do Centro de Referência em DST/AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

**Heloisa Helena de Souza Marques**

Médica Pediatra do Instituto da Criança do Departamento de Pediatria da FMUSP

**Ivan França Jr.**

Médico Sanitarista do Departamento de Saúde Materno-Infantil da Faculdade de Saúde Pública da USP

**Mariliza Henrique da Silva**

Médica Infectologista do Centro de Referência em DST/AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

**Marinella Della Negra**

Médica Infectologista do Instituto de Infectologia Emílio Ribas

**Neide Gravato da Silva**

Assistente Social do Programa Municipal de DST/AIDS de Santos

**Pilar Lecussan Gutierrez**

Médica Psiquiatra do Instituto da Criança do Departamento de Pediatria da FMUSP

**Regina Lacerda**

Psicóloga do Programa Municipal de DST/AIDS de Santos

**Vera Paiva**

Psicóloga do Departamento de Psicologia Social do Instituto de Psicologia da USP

## Apresentação

Este material é resultado de um projeto de pesquisa conduzido por diversos profissionais e instituições brasileiras no campo da aids, integrado numa iniciativa de cooperação internacional para melhoria do cuidado das pessoas vivendo com HIV/aids: o projeto Enhancing Care Initiative (ECI). A iniciativa é coordenada pelo Harvard AIDS Institute e François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, da Harvard School of Public Health.

O ECI-Brasil teve início em 1998 e, na sua fase inicial, dedicou-se a estudar a questão das mulheres vivendo com HIV/aids. Em 2001, iniciou um estudo sobre a situação dos adolescentes soropositivos, população que foi aumentando significativamente nos últimos anos no Brasil, não apenas pela disseminação da epidemia mas, felizmente, também pelos expressivos incrementos nos recursos terapêuticos e a bem-sucedida política de acesso universal a esses recursos no Sistema Único de Saúde (SUS).

Como na etapa anterior, a investigação científica foi colocada inteiramente a serviço do compromisso técnico e político de reduzir a vulnerabilidade das populações estudadas ao adoecimento e sofrimento, através da aposta em programas e serviços de qualidade cada vez maior. Por isso, nossa preocupação não é apenas divulgar os achados da pesquisa em periódicos especializados, mas buscamos traduzi-los em recomendações práticas, tendo como interlocutores privilegiados as equipes multiprofissionais e os diferentes setores que, em conjunto, podem efetivamente contribuir para a melhoria da qualidade de vida e para a emancipação dos sujeitos adolescentes.

O que o leitor encontrará nas páginas que se seguem é um condensado dos achados do ECI-Brasil e algumas recomendações que a equipe do projeto julgou que pudessem e devessem ser pensadas, discutidas e, se pertinentes, implementadas pelos serviços. Para tornar mais fácil e direta a leitura deste material, procurou-se suprimir detalhes técnicos e referências bibliográficas, que podem ser encontrados pelos interessados nos relatórios técnicos e publicações científicas a serem divulgados.

Com o mesmo intuito de tornar esse material de manuseio prático e objetivo, procurou-se destacar, nos quadros, alguns trechos dos depoimentos colhidos em campo, o que exemplifica as afirmações feitas ao longo do texto e fornece ricos aportes para que os diversos profissionais e equipes elaborem mais profundamente algumas das questões levantadas. Ainda nesse sentido, foram propostos algumas técnicas, estratégias, temáticas e instrumentos que possam auxiliar as equipes a trabalhar os principais aspectos levantados em nossas recomendações no cotidiano do cuidado oferecido na unidade ou em ações intersetoriais.

É nosso profundo desejo que o presente material possa somar-se ao exitoso trabalho que vem sendo desenvolvido no Brasil como resposta à epidemia de HIV/aids, e que ele seja mais um incitante, um convite a que o desafio do cuidar seja sempre renovado como motivação e aperfeiçoado como técnica e como política.

São Paulo, 31 de maio de 2004

**José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres**

*Professor Associado da Faculdade de Medicina da USP.*

*Coordenador do ECI-Brasil*

*e-mail: ecibr@edu.usp.br*





*“... eles também têm uma parte importante na sociedade, que eles vão ser agentes de... eles vão ser agentes para... de informação para outras pessoas. Eles vão ser agentes facilitadores para levar essa informação que eles têm, essa responsabilidade precoce; assim, com certeza eles vão poder dar um depoimento muito importante para a sociedade daqui a um tempo. E assim, é importante que eles saibam quanto eles são importantes para isso também. Acho que é essa a mensagem, sim. (...) Eu vejo que isso é uma questão que hoje a gente tem que estar cuidando. Não só vocês profissionais, mas nós, como pais e cuidadores das crianças, a gente tem que estar levantando essas questões para poderem, as crianças, ter essa qualidade de vida que estou te falando, uma qualidade de vida melhor. Que eles possam... não uma cabeça baixa, mas uma cabeça erguida, sabendo que eles têm grandes oportunidades na vida ainda, que eles têm um papel importante para cumprir. Acho que isso é fundamental.”*





## Breves informações sobre a pesquisa que gerou o presente conjunto de recomendações

### Objetivo

Estudar as necessidades psicossociais dos adolescentes vivendo com HIV/aids em nosso meio, com base em sua própria percepção e na de seus cuidadores e/ou responsáveis (pais, familiares e cuidadores institucionais), com vistas a contribuir para o aperfeiçoamento do cuidado oferecido pelos serviços de saúde.

### Desenvolvimento

Entre 2002 e 2003, foi realizado um estudo qualitativo com base em depoimentos pessoais e grupos focais, colhidos a partir de três protocolos específicos:

1. A revelação do diagnóstico do HIV a adolescentes, na visão de pais e cuidadores: as experiências de Santos e São Paulo (SP1);
2. A atenção psicossocial na assistência à saúde de adolescentes vivendo com HIV/aids: a perspectiva dos pais e cuidadores (SP2);
3. A atenção psicossocial na assistência à saúde de adolescentes vivendo com HIV/aids: a perspectiva dos jovens. (SP3).

#### A revelação do diagnóstico do HIV a adolescentes, na visão de pais e cuidadores:

*As experiências de Santos e São Paulo*

1. **Objetivo específico:** ampliar o conhecimento sobre o processo de revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV para crianças e adolescentes e seus familiares e cuidadores, identificando diferentes motivações, estratégias, momento ideal e aspectos positivos e negativos implicados na revelação;
2. **Método:** estudo de caso com base em depoimentos colhidos em grupos focais com usuários de serviços de referência para o tratamento da aids em crianças e adolescentes no Núcleo Integrado da Criança (NIC), em Santos, e no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da FMUSP, São Paulo.

#### A atenção psicossocial na assistência à saúde de adolescentes vivendo com HIV/aids:

*A perspectiva dos pais e cuidadores.*

1. **Objetivo específico:** identificar as principais necessidades de suporte para o bem-estar psicossocial de adolescentes vivendo com HIV/aids, tais como referidas por seus cuidadores, buscando contribuir para uma maior compreensão das demandas e dificuldades experimentadas por esses cuidadores no seu cotidiano;
2. **Método:** entrevistas em profundidade com cuidadores familiares ou institucionais de jovens vivendo com HIV, captados a partir da clientela adscrita aos serviços pediátricos participantes da pesquisa - Núcleo Integrado da Criança (NIC); Instituto da Criança (ICR); Centro de Referência para o Tratamento da Aids (CRT) e Instituto de Infectologia Emílio Ribas (IIER).

#### A atenção psicossocial na assistência à saúde de adolescentes vivendo com HIV/aids:

*A perspectiva dos jovens.*

1. **Objetivo específico:** ampliar o conhecimento sobre a experiência e o cotidiano de adolescentes que vivem com HIV/aids, buscando compreender suas necessidades específicas para um cuidado integral à sua saúde no que se refere a aspirações, planos e referências; processo de revelação do diagnóstico; relação com a família, escola, amigos, trabalho; saúde sexual, reprodutiva; necessidades de cuidado e acolhimento nos serviços em que são atendidos;
2. **Método:** entrevistas em profundidade com adolescentes vivendo com HIV/aids, com idade entre 10 e 20 anos em 31.12.2001, conhecedores de sua soropositividade, atendidos na Casa da Aids, Instituto da Criança, Instituto Emílio Ribas, CRT/AIDS, de São Paulo, e NIC e CRAIDS, de Santos.



## *Divulgar e conscientizar jovens, cuidadores e profissionais acerca dos direitos das crianças e adolescentes*



Entre os achados de nossa pesquisa, chama a atenção, e pode ser considerado talvez uma síntese dos principais desafios enfrentados no dia-a-dia dos jovens que vivem com HIV e seus cuidadores, um preocupante *estreitamento dos horizontes* de possibilidades e perspectivas que se abrem para o jovem vivendo com HIV.

De forma muitas vezes injustificada, as pessoas que convivem com o jovem soropositivo ou doente de aids, e muito freqüentemente o próprio jovem, tendem a restringir suas aspirações e necessidades, se comparadas com aquelas de outros jovens de sua idade. É como se a condição de soropositividade fosse, por si só, razão para que o jovem devesse considerar que vida afetiva, sexual e reprodutiva, desenvolvimento pessoal, estudo, profissionalização e mesmo os autocuidados com saúde e estéticos não merecessem grandes planos e investimentos.

Não se deve desconhecer as limitações que o

HIV pode efetivamente trazer para a vida das pessoas infectadas. Elas existem e saber reconhecê-las e lidar produtivamente com elas faz parte de uma necessária atitude realista e positiva para construir o bem-viver — como, de resto, em qualquer situação. Contudo, o que se identificou e se julga importante apontar, discutir, compreender e buscar superar são as restrições *não justificáveis*. Aquelas baseadas em desconhecimento, preconceito, medo, ansiedade, desatenção, despreparo ou falta de apoio ao jovem ou aos que se relacionam com ele.

Os serviços de saúde e as equipes multiprofissionais que buscam mais do que simplesmente diagnosticar e medicar seus pacientes, isto é, que assumem que, para reduzir a vulnerabilidade das pessoas ao sofrimento e ao adoecimento, é necessário *cuidar*, então as restrições não justificáveis de horizontes devem ser identificadas o mais precocemente e ser trabalhadas o mais consistentemente



possível. Essa preocupação é relevante para todos os pacientes, mas muito especialmente em relação a crianças e jovens, dada a importância dessa abertura de perspectivas para seu desenvolvimento pessoal e social.

Como identificar e trabalhar essas restrições? Disponemos já de um variado e poderoso conjunto de recursos conceituais e técnicos para diagnosticar e tratar a infecção pelo HIV e seus desdobramentos clínicos. Mas como fazer com esses outros aspectos, que estão implicados no cuidado mas que extrapolam a dimensão estritamente clínica? Que referência podemos ter para identificar os referidos estreitamentos de horizontes e atuar sobre eles?

## Saúde e direitos

Do ponto de vista de uma referência objetiva que nos permita julgar quanto à existência de restrições evitáveis nos horizontes de vida dos jovens vivendo com HIV, não podemos dispor de melhor critério do que aqueles horizontes que se abrem para outro jovem qualquer, como um *direito*. De fato, as diferentes convenções de direitos humanos e suas correspondentes legislações, aceitas como legítima expressão das mais justas aspirações ao desenvolvimento e bem-estar humanos, podem nos ajudar a reconhecer *quais perspectivas não estão sendo efetivamente abertas* para o jovem

### Depoimentos colhidos durante a pesquisa que exemplificam situações de restrições de horizontes de jovens vivendo com HIV/aids

*“É doloroso conviver com HIV, não poder ter a mesma alegria das outras pessoas.” (masc., 18 anos, transmissão vertical)*

*“Mas aí as pessoas começa a falar sobre essa doença, e aí eu fico triste, assim, e ... Por isso que eu não me enturmo mais. (...) Eles fala que se souber que alguém da turma tem eles não vai chegar perto, porque podem pegar também, e aí eu fico ouvindo, bate a recaída, eu volto pra casa, fico triste...” (fem., 18 anos, transmissão sexual)*

*“Pra mim não é problema ter a doença, pra mim é problema conviver com ela, conviver entendendo que eu posso me relacionar (...). Não sei viver sem mulher... não é sexual, é o psicológico (...) Tá tudo perfeito... mas e na hora que eu chegar nela e ter que falar, é essa minha grande pulga atrás da orelha (...) meu grande problema seria esse... a parte psicológica é o grande problema... Gostando de ficar com ela, achando legal o jeito dela, e eu saio fora... vou acabar ficando sem ninguém.” (masc., 19 anos, transmissão sexual)*

*“Eu gostaria de ter um filho, uma filha, não vai dar...” (masc., 18 anos, transmissão sexual)*

*“Normal. Só que namora, assim, eu fico com medo de namorar assim que não tenha e eu possa passar pra ele, é por isso que nem sinto vontade assim de namorar outra pessoa. (...) Fiquei muito deprimida, a ponto de abandonar o tratamento... fui eu que mudei, fiquei mais isolada, mais caseira, mais depressiva (...) Já apareceu várias pessoas pra eu ficar... fico com medo... com consciência pesada”. (fem., 18 anos, transmissão sexual)*

*“Receio o quanto a discriminação pode atrapalhar minha carreira e minhas relações pessoais.” (fem., 14 anos, transmissão vertical)*

*“Aí é muito difícil ter uma família, um serviço. Às vezes até dá pra tu ter. Só que algumas pessoas discriminando...” (fem., 13 anos, transmissão vertical)*

*“Porque eu procuro não deixar ele fazer exercício na escola, porque eu tenho medo dele se machucar, eu morro de medo da diretora socorrer ele e não me chamam...” (cuidadora, mãe de menino de 13 anos)*

*“Ela quer que eu coloque ela pra fazer natação, né? Mas aí tem que passar pela médica, pra ver se ela pode. Porque tem centro comunitário lá... E eles oferecem. Então, ela tá querendo. Mas vou passar na dra. X, pra ver se... Vai que eles pedem, né, atestado médico, pra ver o que ela pode fazer?” (cuidadora, mãe de menina de 15 anos)*

*“Ó, foi assim. Eu abri uma conta pro meu menino e não abri pra ela. Eu falei, ela vai morrer, pra quê que eu vou abrir conta? Entendeu? Então, eu não pensei no futuro dela, como eu tenho que pensar, né? Mas eu não pensei.” (cuidadora, mãe de menina de 10 anos)*

*“Ela gostaria de trabalhar, como a irmã. (...) Outro dia ela falou, Ai, mãe, eu queria fazer que nem a Márcia, né? Trabalhar, ajudar a senhora, Ter as coisinhas tudo direitinho, se aparecesse uma roupa nova, bonita, aí eu ia lá, comprava pra mim, com o meu dinheiro’ ... Ela gostaria de fazer, sim, outras atividades. Mas, infelizmente...” (cuidadora, mãe de menina de 15 anos)*



## Sugestão de dinâmica para trabalho em grupo educativo sobre direitos dos jovens vivendo com HIV/aids

1. Dinâmica inicial de aquecimento na qual a tônica seja a solução conjunta de um problema comum, por exemplo: Dinâmica do nó: os participantes fazem um círculo e dão-se as mãos. Cada um grava quem está segurando sua mão direita e quem está com a esquerda. Desfaz-se o círculo e todos circulam pela sala. Ao sinal do coordenador, todos param onde estiverem e, mexendo-se o mínimo possível, dão de novo as mãos a seus parceiros originais. Está formado um nó. Todos juntos, sem soltar as mãos, devem descobrir um jeito de desfazer o nó, de reconstruir o círculo original.
2. Dinâmica central
  - Apresentação no grupo, ou em pequenos subgrupos, de uma (ou algumas) situações cotidianas envolvendo decisões rotineiras na vida de um jovem vivendo com HIV relacionada(s) a restrições de seus horizontes de desenvolvimento pessoal e social.
  - Distribuição e leitura no grupo de documento (ou partes) que estabeleçam direitos da criança e do adolescente.
3. Dinâmica de encerramento que estimule o grupo a perceber e compartilhar, de modo simples (eventualmente até não-verbal) que emoção e atitude podem favorecer que, nas suas próprias experiências de jovens vivendo com HIV ou de cuidadores, se busque garantir o respeito aos direitos humanos.
  - Levar os componentes do grupo a pensar quais direitos, tratados nos artigos ou parágrafos do documento lido, não foram garantidos, promovidos ou protegidos.
  - Discutir com os grupos possíveis razões para o não-atendimento daqueles direitos e que implicações isso pode ter sobre a qualidade de vida dos jovens do exemplo.
  - Levantar no grupo possíveis ações ou estratégias para evitar ou minimizar o desrespeito aos direitos nas situações discutidas.

vivendo com HIV. Em outras palavras, poderemos identificar quais dos seus direitos estão sendo injustificadamente ignorados, desrespeitados ou desprotegidos.

### *Trabalhar em rede*

Deve ser claro para todos que, ao recorrermos a documentos de direitos humanos como orientação para trabalharmos necessidades de cuidado, amplia-se muito o leque de saberes e práticas envolvidos. O bem-estar mental e social, as questões de educação, trabalho e desenvolvimento pessoal são aspectos que serão trazidos à cena. Neste sentido, é importante ressaltar a importância de que os serviços disponham de equipes multiprofissionais e, mais que isso, que se desenvolva ao máximo possível cooperações intersetoriais, pois os serviços de saúde não podem (e não devem!) dar conta de agir em tão variadas frentes. Porém, os serviços de saúde, pela natureza de seu trabalho e pelo vínculo que os jovens fazem com suas equipes, podem tornar-se estratégicos nessa articulação; eles parecem ser o ponto de onde mais consistentemente podem surgir e se sustentar ações intersetoriais de interesse para o cuidado do jovem vivendo com HIV.

### *Abrindo horizontes*

Além da participação em ações comunitárias de caráter intersetorial, é possível desenvolver de imediato uma série de ações no serviço de saúde que podem fazer avançar o trabalho com os direitos dos jovens. Para isso é preciso, em primeiro lugar, adotar um (ou alguns) documento(s) de referência - O Estatuto da Criança e do Adolescente, por exemplo - e divulgá-lo e discuti-lo entre as equipes. Uma vez que se tomem conhecidos seus principais princípios e conteúdos, suas diversas proposições podem ser incorporadas a um plano de cuidado para cada um dos jovens em seguimento no serviço, onde, ao lado das rotinas de exames e tratamentos, se identifiquem e trabalhem as aspirações e necessidades de desenvolvimento pessoal e social do jovem. Além desse uso mais particularizado e individualizado, atividades de educação em saúde inspiradas nesses documentos e tendo como objetivo a abertura de horizontes podem ajudar também a alertar e estimular jovens e cuidadores acerca de seus direitos, dando suporte aos planos individuais de cuidado ao mesmo tempo que colaboram para criar uma cultura institucional voltada para a abertura de horizontes dos jovens vivendo com HIV.



*Ampliar o debate acerca do estigma e discriminação relacionados à infecção pelo HIV, recusando ativamente toda exclusão ou restrição baseada no estado sorológico*

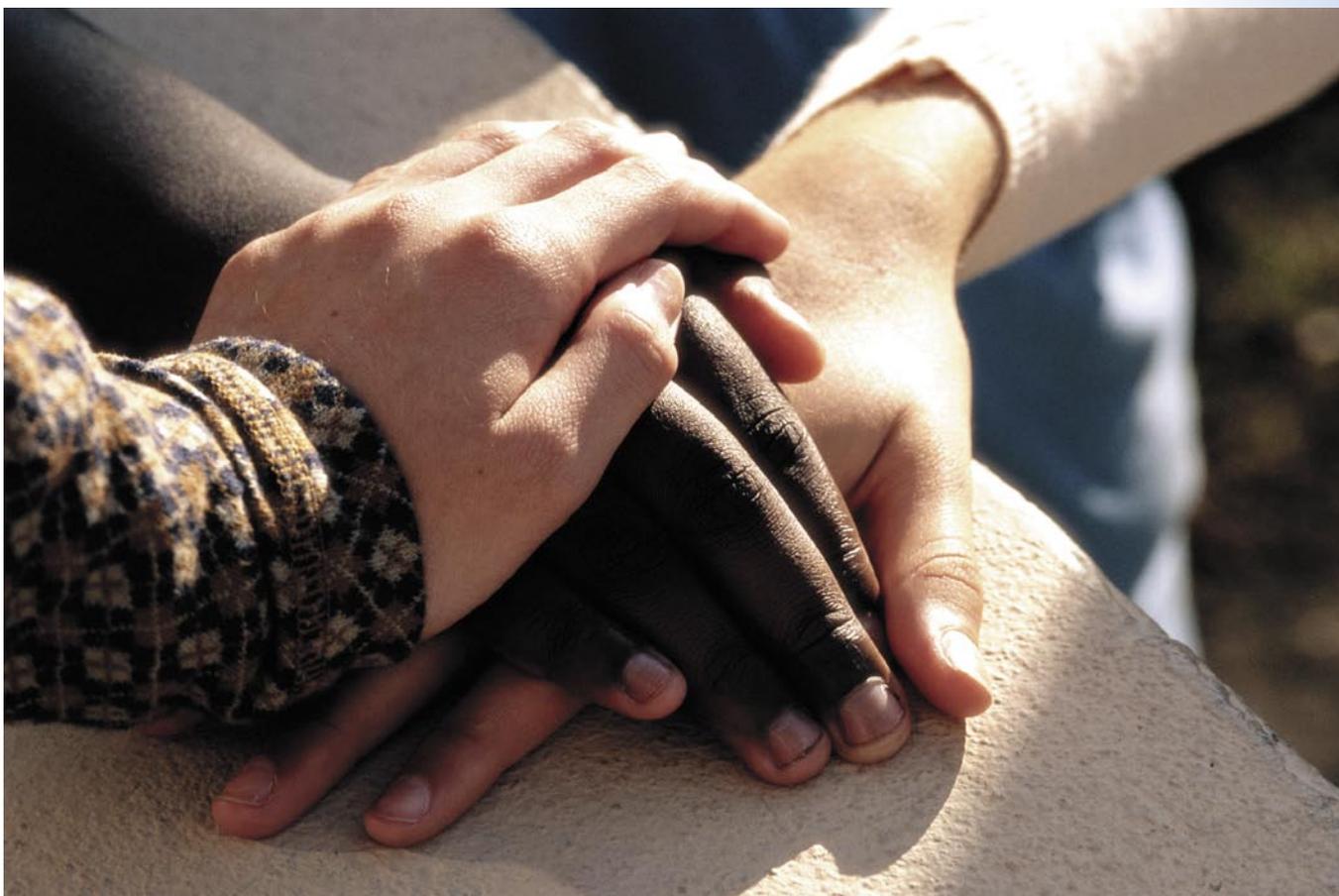
Desde seu início, a epidemia de aids vem acompanhada de situações de estigma e discriminação. O enfrentamento da epidemia, em termos globais e nacionais, tem sido um dos capítulos mais desafiantes, interessantes e inovadores da saúde pública, mas ainda está longe de ter equacionado, satisfatoriamente, as questões relacionadas ao estigma e à discriminação. O Brasil ainda tem muito o que fazer nessa área.

O estigma e a discriminação são processos de desvalorização, produzindo e reforçando iniquidades sociais já existentes, tais como aquelas

relacionadas a raça, classe, gênero e preferências sexuais.

Viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e que deve ser respeitado. Ser portador do HIV não pode e não deve ser motivo para desrespeitar esse direito.

A literatura sobre o assunto costuma dividir o estigma em dois aspectos inter-relacionados: o estigma *sentido* e o estigma *vivido*. O estigma *sentido* é caracterizado por sentimentos de vergonha associados à condição de estigmatizado e pelo medo de ser discriminado; o estigma *vivido* consiste em ações





ou omissões que são danosas ou que negam bens, serviços ou prerrogativas às pessoas estigmatizadas. Em poucas palavras, o estigma vivido é a evidência prática de ações ou atitudes discriminatórias, figura tipificada no jargão jurídico nacional e internacional.

A despeito de suas diferenças, ambos os processos causam impacto na vida dos portadores, violando seus direitos e interferindo severamente no modo como as pessoas organizam seu cotidiano e nas possibilidades de serem felizes e gozarem de boa qualidade de vida.

Em nossa pesquisa, nos foram relatados vários sentimentos e experiências de estigma pelos jovens portadores e seus cuidadores. Estes episódios ocorreram nas suas vivências em família, na vizinhança, na escola e na busca de serviços de saúde.

um lado, é preciso "levar a vida", reagrupar forças para cuidar de si e dos seus; de outro, emerge uma vontade de desistir, uma forte sensação de desesperança.

A descoberta da soropositividade foi relatada como um dos momentos críticos quando emergem medos, situações de rejeição e negligência, sendo particularmente dolorosa para as mães portadoras do HIV.

Mesmo com todos os avanços no diagnóstico e tratamento, ainda persiste a idéia de aids como morte, seja física ou dos projetos de futuro e felicidade. Essa idéia estigmatizante pode afastar o jovem e seus cuidadores do usufruto da sua vida pessoal e social, produzindo sofrimento físico e mental.

A atitude dos profissionais de saúde diante da revelação diagnóstica é outra situação bastante sensível para a questão do estigma. Foram relatadas situações em que a revelação foi feita de modo intempestivo. Mas felizmente também encontramos situações trabalhadas mais cuidadosamente, com planejamento, com óbvios benefícios para os jovens.

A força dos sentimentos estigmatizantes e seus impactos no modo de vida das pessoas talvez repouse no reconhecimento, por si mesmo e pelos outros, de que a condição de portador poderá ser alvo de preconceito e eventual discriminação, de agressão aberta à integridade física e mental do jovem. Os portadores percebem, de forma antecipada e internalizada, situações onde podem ser estigmatizados. Isso faz com que as pessoas mudem drasticamente suas vidas, encolhendo sua participação afetiva e social em suas famílias e comunidades, conforme pudemos já apontar no item anterior.

### ***A descoberta da soropositividade e sua revelação para o jovem***

Muitos, senão a totalidade, dos jovens e cuidadores que entrevistamos, revelaram que sentiram e viveram o estigma no momento exato em que descobriram seu diagnóstico. Os sentimentos estigmatizantes mobilizam forças contraditórias. De

### ***Jovens e cuidadores enfrentando o estigma***

A luta contra o estigma é dolorosa, desgastante, diária. Nas entrevistas analisadas, parece haver uma



maior disposição para o seu enfrentamento por parte de alguns cuidadores, pais não portadores, por exemplo, e que desfrutam de uma cidadania mais ampla (maior renda, escolaridade e acesso à justiça). Talvez, eles tenham menos dificuldades em enfrentar estas situações, pois suas condições não os defrontam com o estigma dirigido a eles próprios, mas tão-somente a seus filhos.

A mentira e a omissão servem, muitas vezes, como importante estratégia, especialmente na fase

inicial de convívio com a soropositividade, para evitar situações de estigmatização. É um modo de manter a privacidade e o sigilo, evitando estabelecer conflitos abertos.

Vale lembrar outras estratégias com as quais os cuidadores enfrentam o estigma: de modo aberto, encarando os conflitos. Em vários casos, os responsáveis recorrem aos serviços de saúde para esclarecer os medos que emergem nas escolas. O estabelecimento de relações de confiança entre usuários, serviços de

### Depoimentos colhidos durante a pesquisa que exemplificam situações de estigma e discriminação de jovens vivendo com HIV/aids

*“Desde pequena, onde eu morava, essa casa de apoio já orientava a gente, entendeu: ‘Você tem e tal, você vai encarar preconceito daqui para frente’, sempre mostram a realidade, entendeu? Porque se for criar uma ilusão, uma ilusão, uma ilusão, e você sofre um preconceito, você fica abobada, você perde todo o sentido da vida. (...) E quando a gente era pequeno, no começo dessa epidemia, era muito preconceito. (...) tinha colado numas paredes nas ruas assim ‘aids mata’, tinha no carro assim ‘aids, essa porra mata’, entendeu? E era uma época que a gente estava na escola, aprendendo a ler ainda. E a gente lia aquelas coisas, ficava assim, sabe, a gente sabendo que tinha aquilo, e a gente lia aquilo.” (fem., 15 anos, transmissão vertical)*

*“... quando eu peguei o exame, eu falei: ‘Não, ela vai morrer daqui a um mês, e eu vou morrer também daqui a um mês’. O nosso ponto de vista é uma coisa, né? Falei, ah, eu vou morrer, não vou me cuidar, não quero me cuidar mais, eu vou morrer mesmo... Tudo o que aparecia, pra mim, era da doença; se era uma cocôrinha, eu falava que era da doença; caiu um cabelo, eu falava que era da doença...” (mãe soropositiva, jovem fem., 10 anos, transmissão vertical)*

*“Quando soube fiquei com raiva da minha mãe, me sinto incomodado, com vergonha.” (masc., 16 anos, transmissão vertical)*

*“... Porque todo mundo pensa que a aids é ligada a promiscuidade, né? Então acho que o pessoal já pensa assim: puxa, se essa pessoa tem aids, que tipo de pessoa ela é, né?” (mãe soropositiva, jovem fem., 15 anos, transmissão vertical)*

*“Teve um caso mesmo que um cara tomou uma pílula, dessa*

*pílula, escondido. Trocava de frasco. Um dia descobriram. O quê que fizeram com ele? Mandaram embora.” (masc., 17 anos, transmissão ignorada)*

*“Na escola não foi revelado, porque a doutora e a N. disseram também que eles não precisam saber. Eles têm que cuidar dela, como dos outros, do mesmo jeito. Se machuca, tem que ir lá, lavar, fazer um curativinho. Então, que eu não precisaria revelar. Porque talvez seria o caso de ela ser até expulsa do colégio, né? Por discriminação, né?” (mãe soropositiva, jovem fem., 15 anos, transmissão vertical)*

*“Então, nós precisávamos fazer essa cirurgia para recolocar a bolsa escrotal onde devia pôr, né? (...) Aí, o médico falou assim: ‘Ah mãe, é besteira a senhora fazer essa cirurgia. Vai durar pouco’. Eu não falei nada, peguei outro médico, com uma outra visão. Fomos, conversamos tudo. Fez a cirurgia. O menino está com 17 anos.” (mãe adotiva, jovem masc., 17 anos, transmissão vertical)*

*“... na hora que as tias do parque souberam, questionaram, ela veio para mim, preocupada em perder o resto dos alunos e eu falei: ‘Eu posso levar a médica, posso levar a dentista para vocês, mas agora eu vou até o final, se você quiser que eu tire a B., eu vou contratar um advogado, eu vou na televisão e eu vou fazer tudo. Dessa vez eu não vou tirar a menina da escola’. Meu medo é ela sofrer um preconceito, mas eu acho que isso eu tenho que bancar. Eu tenho que ir até o final. (...) tudo bem, mantiveram ela na escola. Mas assim, se eu não tivesse sido... me colocado na situação, ela com certeza iria fazer com que eu tirasse a B. da escola de novo.” (pai adotivo, jovem masc., 12 anos, transmissão vertical)*



## Sugestão de dinâmica para trabalho em grupo educativo com o tema do estigma e discriminação de jovens vivendo com HIV/aids

### 1. Dinâmica de aquecimento

Cada participante recebe uma etiqueta com uma “identidade rótulo” (como bacana, antipático, amigoso, agressivo, chato, simpático, etc.) cujo conteúdo não lhe é permitido ver. Cada etiqueta é fixada na testa de cada participante. Ao comando do coordenador, os participantes devem circular pela sala a esmo, e a cada um que encontrar deve reagir de acordo com a identidade-rótulo que vê (sem revelá-la ao outro). Depois de um certo tempo de interações forma-se uma roda e cada um, antes de conhecer seu rótulo, deve falar sobre como foi tratado e como se sentiu, e até, se possível, tentar adivinhar o rótulo que portou. O coordenador deve ressaltar o caráter determinante dos rótulos sobre as interações e as limitações que isso traz, especialmente os rótulos negativos, que além das limitações acarretam mal-estar.

### 2. Dinâmica central

Convida-se o grupo, ou subgrupos (em caso de um número muito grande de participantes), a refletir e discutir sobre uma situação de discriminação, como a do exemplo abaixo:

*Um pai relata que teve uma grande dificuldade em uma escola. A diretora sabia que a criança era portadora, mas as professoras não sabiam. Um dia a diretora deixou a escola - e era ela que dava os remédios à sua filha no período das atividades escolares.*

*Quando as professoras tiveram acesso aos remédios que a menina tomava, descobriram seu diagnóstico e colocaram a nova diretora na "parede": “Ou a menina ou a gente”.*

Um roteiro de discussão pode incluir aspectos como:

- Como avaliam a atitude do pai e da primeira diretora?
- Como compreendem essas atitudes?
- Poderiam ter agido de outra forma? Deveriam? Por quê?
- E a atitude dos professores, como a avaliam e a compreendem?
- Como acham que a diretora deve agir? E o pai?
- E como se deve proceder em relação à menina pivô da situação?
- De que forma os direitos humanos podem ajudar a compreender e lidar com a situação?
- Existem outros personagens/sujeitos que devem ser envolvidos na situação? Quais? Por quê? Como?

### 3. Dinâmica de encerramento

Para encerrar a atividade pode-se solicitar ao grupo que procure perceber e expressar, individualmente ou em grupo, de modo simples, eventualmente até não-verbal (como um gesto, uma expressão corporal ou através de objetos) que emoção ou atitude podem favorecer que, nas suas próprias experiências de cuidadores ou de jovens vivendo com HIV, se consiga evitar ou lidar do modo mais produtivo possível com situações de discriminação e estigma.

saúde e escolas pode ser um dos caminhos para a minimização dos impactos do estigma.

Às vezes, os cuidadores cogitam e ameaçam recorrer à justiça como modo de fazer recuar os agentes da discriminação. Em nosso estudo, o recurso efetivo à justiça não chegou a ser relatado. Mas devemos ter em mente que a discriminação relacionada à aids deverá ser enfrentada em várias instâncias, inclusive na justiça.

Foram identificadas situações em que até o próprio serviço de saúde agiu de modo estigmatizante, em situações que envolveram todo tipo de profissional: auxiliares de enfermagem, médicos, psicólogos e assistentes sociais.

Em alguns casos, a discriminação pode chegar a obstaculizar o acesso dos portadores a recursos ou ações disponíveis na rede de saúde. Alguns profissionais podem ser acusados de negar cuidado

e tratamento para outras condições clínicas, que não a aids, tais como cirurgias, tratamentos clínicos, etc. Apesar disso, identificamos uma grande disposição dos cuidadores em buscar todo tipo de cuidados à saúde para seus filhos ou dependentes vivendo com HIV/aids.

Estes relatos servem para revelar as dificuldades de jovens e seus cuidadores e as estratégias de enfrentamento por eles utilizadas. Servem igualmente de alerta para identificar áreas de intervenção contra o estigma para aqueles interessados em propiciar cuidado efetivo a essas pessoas. Familiares, amigos, serviços de saúde e escolas devem ter em mente esta realidade e estabelecer estratégias cuidadosas de apoio aos jovens e às pessoas de sua rede afetiva e social. Combater, por meio de ações culturais ou através de meios legais, o estigma e a discriminação, é uma tarefa de todos nós.



*Prover os jovens com informações, espaço de reflexão e apoios diversos, relacionados a aspectos relevantes do cuidado, para além do seguimento clínico*

Tendo em vista que os adolescentes que vivem com HIV/aids passaram a representar uma parcela importante no cenário da infecção, torna-se fundamental que os serviços aprimorem políticas de atendimento que considerem as particularidades e necessidades específicas desta fase de desenvolvimento, acrescidas das complexas situações impostas pela condição de soropositividade.

O que seria tecnicamente adequado, no duplo sentido de cuidado com o indivíduo vivendo com HIV e de controle da epidemia, por um lado, e de apoio ao pleno desenvolvimento psicossocial nesse momento tão significativo, por outro lado? Como conversar com o jovem sobre o assunto? Como cuidar sem limitar excessivamente seus horizontes ou invadir desnecessariamente sua privacidade? Como se posicionar diante da atividade sexual

dos jovens soropositivos? Como lidar com o medo do sofrimento, da discriminação? Como trabalhar as questões cotidianas relacionadas à doença, tratamento, adesão e efeitos colaterais? Abordar e trabalhar assuntos tão delicados como esses constituem ainda grandes desafios enfrentados por serviços e cuidadores.

Associadas às preocupações acima, emergem, ainda, outras questões relacionadas a aspectos de vulnerabilidade social e individual, freqüentemente envolvidas nas situações de soropositividade: jovens vivendo na rua; homossexualidade; discriminação; violência; uso de drogas ilícitas, orfandade, desestruturação familiar, gestação não planejada, DST, prostituição, entre outros. Identificar e responder de modo adequado à complexidade dessas questões é tarefa extremamente relevante no cuidado que se almeja abrangente e de qualidade.





Em nosso estudo, identificamos uma série de pontos críticos ligados ao cuidado cotidiano de jovens vivendo com HIV/aids que necessitam de atenção especial:

**a. Com relação à doença:** Os jovens e seus cuidadores demandam informações atualizadas, claras e honestas sobre as formas de transmissão, o significado de exames como CD4 e carga viral, os tratamentos disponíveis e principais efeitos colaterais das medicações, para que servem esses medicamentos, porque devem tomá-los e como. Ainda em relação a

tantes obstáculos à adesão. Compreender, ouvir sobre, e trabalhar ativamente esses aspectos constituem, portanto, necessidades para um adequado cuidado aos jovens soropositivos.

**b. Com relação às vivências cotidianas:** Ligados às questões acima discutidas, relacionadas a restrições de horizontes, estigma e discriminação, há uma série de desdobramentos da condição de soropositividade sobre o cotidiano do jovem que precisam receber acolhimento e, muitas vezes, apoios de diversas ordens. O lidar com o diagnóstico é o mais preeminente, por isso será tratado em separado, adiante. O modo como se reorganizam as relações familiares e comunitárias, a questão da escola, a questão do namoro, vida sexual, casamento, todos são questões para as quais, tanto jovens quanto cuidadores, apontaram como objeto de importantes necessidades de apoio, às quais os serviços não podem se furtar.

**c. Com relação à sexualidade e vida reprodutiva:** A sexualidade, em particular, constitui um universo de preocupações e desafios. Do mesmo modo que a adesão, ela determina, por exemplo, decisões sobre quando revelar o diagnóstico. Ela remete a significativas experiências de estigma sentido. Ela mobiliza conflitos e ambigüidades entre o sentir-se normal ou não, entre o fazer planos para o futuro e as interdições, justificáveis ou não. Ela remete a questões bem práticas, como a educação para prevenção secundária e o acesso a camisinha. Ela remete também a questões da maior transcendência, como a dos direitos sexuais e reprodutivos. Ao contrário do que muitos imaginam, todos os adolescentes entrevistados parecem bem conscientes da necessidade de se proteger, de proteger os parceiros e filhos; entretanto, os jovens não estão de posse ou não se sentem confortáveis com todas as informações necessárias para a prevenção. Seria importante para esse grupo de jovens que cuidadores e profissionais de saúde colocassem a vida sexual e a vontade de ter filhos não como um “desvio”, assumindo uma atitude acrítica de interdição, mas encarassem como uma demanda efetivamente posta para o cuidado, como uma parte da vida que esses jovens vêem como “normal” e à qual legitimamente



esse tópico, a questão da *adesão* mostrou-se central. A dificuldade de adesão mostrou-se tão dramática que chegou a ser, em alguns casos estudados, o principal motivador de profissionais e familiares para a revelação diagnóstica. Foi uma constante, nos depoimentos, a adesão surgir como o maior desafio de jovens e seus cuidadores no manejo cotidiano do cuidado. A dificuldade de adequar a posologia às rotinas dos jovens, especialmente se consideradas a manutenção do sigilo da soropositividade, a associação do tomar a medicação com o perceber-se doente, interrompendo a normalidade da vida, e os efeitos desagradáveis produzidos pela medicação, especialmente as alterações morfológicas no corpo, mostraram ser impor-

almejam. A sexualidade do jovem portador é vista sempre como um “problema” que merece intervenção, principalmente porque pode representar perigo de infecção para os outros “negativos”, que podem engravidar. Ocorre que, com apoio ou não, os jovens vivendo com HIV vão prova-

velmente realizar essa sexualidade, buscando uma vida normal, como acontece com todos os outros jovens, e também com os adultos vivendo com HIV. É preciso que profissionais e serviços encarem esse fato com senso de realismo e abertura, o que não é, em absoluto, incompatível

## Depoimentos colhidos durante a pesquisa que exemplificam esferas especiais de atenção no desenvolvimento do cuidado a jovens vivendo com HIV/aids

“Minha preocupação assim seria ela não tomar os cuidados necessários, né, que tem que tomar. Ela já começa a querer, ela já tá pensando em namoradinho... então a gente fica com essa preocupação, né?” **(tia, jovem fem., 12 anos, transmissão vertical)**

“Só uma coisa assim, que ela questionou, ter filhos e tal. Numa época ela questionava muito: ‘Bom, mas como é que eu vou ter filhos? Não posso ter filhos?’. (...) E tem sempre a questão de namoro... então conversei com ela, a questão dela se relacionar com o namorado, que ela tinha o risco, quando tivesse a hora da primeira relação, que se ela não fizesse ... que tem a questão da camisinha, que senão ela poderia passar para o parceiro dela.” **(pai adotivo, jovem fem., 12 anos, transmissão vertical)**

“Quando minha mãe me contou eu comecei a chorar. Porque assim, eu fazia um monte de coisas, e eu ainda faço, porque eu acho assim, só porque eu tenho o vírus da aids eu não vou deixar ele me derrubar, eu brinco, eu continuo fazendo as mesmas coisas que fazia antes. Só que é aquela coisa, se você vai tomar remédio, não vai tomar só porque você está gripada, aí fica todo dia em cima daquilo ... Antes eu tomava remédio e ia brincar. Agora eu tomo o remédio e olho para um lado, fico pensando... eu penso assim: ‘Por que aconteceu isso comigo? Por que eu tenho isso? O que eu fiz?’ Aí eu tomo o remédio, vou para a rua, ando de bicicleta e aí eu esqueço.” **(fem., 14 anos, transmissão vertical)**

“Desse jeito não dá pra namorar (...) assim magro, não dá pra namorar. (...)” **(masc., 17 anos, transmissão vertical)**

“Mesmo a questão dos medicamentos pro adolescente pesa muito, porque os medicamentos que eles tomam, mexe com o corpo deles. Tem medicamento que criam um lombo atrás assim, que o adolescente não quer ter. Até essa parte do tórax fica maior, tem meninas que tem até músculo, né? A parte até de baixo cresce menos que a parte superior do corpo, isso mexe muito com o corpo e para o adolescente mexer com o corpo é mexer com tudo, né?” **(cuidadora institucional)**

“Ah, por eu estar aqui, ser um centro de referência, eu não gosto daqui, não gosto. (...) É, ontem já falei, aí Jesus, vou ter que ir naquela coisa lá, entendeu, é só isso. (...) Pra mim quanto menos eu pensar,

Quanto menos eu lembrar é melhor pra mim, é o que eu penso.” **(fem., 20 anos, transmissão sexual)**

“Tinha as estagiárias de psicologia que faziam um acompanhamento, mas nunca foi ... eu sempre questionava que, assim, nunca foi um profissional que ficasse o tempo inteiro na unidade, sempre todo ano mudava, então isso era quebrado, o acompanhamento da criança. (...) ... a parte psicológica devia ter um outro profissional, uma outra pessoa que não fosse a coisa de sair e tal.” **(pai adotivo, jovem fem., 12 anos, transmissão vertical)**

“... que nem o Dr. X (da enfermaria), ele é muito bom, ele sabe tudo lá de cima, mas já não tem aquela afinidade com eles. Então, por exemplo vamos supor o Y, eu tô falando por ele, se a Dra. Z (do ambulatório) desse uma chegada uma vez por semana, ele se sentiria até mais confortável, melhor ele podia dizer assim, eu vou me abrir com ela, entendeu eu acho que falta um pouco disso.” **(mãe soronegativa, jovem masc., 17 anos, transmissão por transfusão)**

“Por exemplo, deveria ter uma toalha de banho pra se enxugar, que aqui a gente não consegue. Acho que ele deveria ter um sabonete pra tomar um banho... (...) Se você for lá na sala do gama hoje, tem crianças nossas, minha criança, tomando em cadeira. Não tem... acho que cada criança, cada adolescente deveria ter.. como se fosse uma cadeira reclinável e que fosse um atendimento com uma qualidade um pouco melhor.” **(cuidadora institucional)**

“Olha, eu passei por uma certa dificuldade, quando ela não estava quase caminhando. Teve uma vez que tive que trazê-la de colo. Tem 1 metro e 62, de colo. Lá do metrô até aqui, isso foi um tanto difícil. Talvez ambulância num caso de necessidade. Seria isso.” **(mãe soropositiva, jovem fem., 15 anos, transmissão vertical)**

“Ele falou: ‘Eu não gosto, veio, assim, uns pedaços de carne grande e dura’. Como que o paciente vai comer um pedaço de carne grande e dura e uma faquinha de plástico... e também, lá... uma menina com a boca cheia de ferida e a comida era a mesma...” **(mãe soronegativa, jovem masc., 17 anos, transmissão por transfusão)**



## O que é necessário pensar, conhecer e fazer para melhorar a saúde e a qualidade de vida de jovens vivendo com HIV/aids

1. Garantir espaços coletivos de interlocução para tratar de assuntos de interesse do adolescente. Um dos aspectos destacados é a relevância das atividades grupais, vista como respaldo para construção de estratégias factíveis de ação, encorajando os integrantes para discussão e enfrentamento acerca dos medos e fantasias que permeiam as situações que envolvem o adolescente soropositivo. Os mecanismos de criação de identidade entre os participantes possibilitam o redimensionamento de suas dificuldades objetivas e subjetivas a partir da troca de experiências, ajuda e apoio mútuos. Para além do aparato técnico e dos recursos sofisticados e especializados, encontramos uma outra ordem de solicitações, relativas ao lúdico, à alegria, procuradas em festas, nas possibilidades de lazer e convívio social.
2. Facilitar a discussão e troca de vivências, aproveitar todas as oportunidades cotidianas de contato para criar vínculos e desenvolver estratégias educativas específicas para o adolescente com informações claras, objetivas e precisas.
3. Criar um processo *continuado* de educação sexual, com a participação de profissionais capacitados para orientação e aconselhamento.
4. Preparar os profissionais para lidar com as particularidades dos adolescentes e necessidades de abordagem diferenciada (capacitação, sensibilização, treinamento).
5. Favorecer a capacidade de cada adolescente em se responsabilizar com os cuidados com sua saúde e bem-estar sexual, encorajando-os a buscar ajuda quando necessário.
6. Identificar os nossos sentimentos como profissionais de saúde para que possamos estabelecer um relacionamento verdadeiro e solidário com esses jovens que vivem com HIV/aids e buscarmos, também nós, os apoios de que necessitamos.
7. Quanto à adesão, deve-se negociar um plano de tratamento em que haja envolvimento e compromisso do adolescente. Para isso é necessário informá-lo, utilizando-se de uma linguagem compreensível, sobre os efeitos colaterais e reações indesejáveis que podem ser causadas pelo uso dos medicamentos, adequando horários, identificando e discutindo dificuldades e buscando em conjunto meios de superá-las.
8. Garantir, na medida do possível, o vínculo dos pacientes com os mesmos profissionais da equipe ao longo de seu seguimento, procurando, inclusive, favorecer que estes mesmos profissionais acompanhem os jovens, ou pelo menos tenham algum tipo de contato com eles, nos diferentes espaços de atendimento da mesma instituição - ambulatório, hospital-dia, enfermaria.
9. Cuidar do ambiente físico, das instalações, desde uma perspectiva estética, criando ambientes adequados para os jovens, bonitos e agradáveis.
10. Por último, ressalta-se a importância de uma assistência integral, que contemple outras especialidades médicas e necessidades psicossociais dos adolescentes, com destaque para atendimento psicológico, ginecológico e odontológico.

com a responsabilidade e compromisso com o controle médico e epidemiológico da infecção pelo HIV, isto é, sem banalizar a questão, sem desconsiderar a delicadeza da situação.

- d. Com relação aos serviços de saúde:** Fica evidente nos depoimentos a importância fundamental dos serviços de saúde para os jovens e seus cuidadores. A importância desse vínculo faz com que a qualidade de um serviço possa fazer toda a diferença para uma relação produtiva do jovem soropositivo e seus cuidadores com todos os aspectos acima levantados. Sobre esse tema, foi possível levantar uma série bastante grande de comentários, críticas

e sugestões. Aqui, uma vez mais, é amplo o espectro de temas tratados, entre eles alguns bastante objetivos: a importância do serviço ter uma boa aparência estética; de profissionais acolhedores e respeitosos; de estabelecimento de vínculo com profissionais e de um *continuum* entre as diferentes situações de atendimento (ambulatorial e hospitalar, por exemplo); de atenção a questões do conforto, como cadeiras adequadas a longas horas com medicação em hospital-dia, talheres e refeições apropriadas à situação do jovem internado, de suporte para transporte ao serviço em momentos de debilidade física, etc.



## *Cuidar ativa e atentamente do processo de revelação do diagnóstico às crianças e adolescentes infectados pelo HIV*

A revelação do diagnóstico apresenta-se como um momento especial no processo de atendimento às crianças e adolescentes infectados pelo HIV e suas famílias. A atenção a esse momento tão delicado e importante completa a escuta, investigação e análise que se desencadeia a partir do pedido de ajuda que o paciente e sua família dirigem ao profissional de saúde. Também permite a elaboração e planejamento do seguimento, proporcionando referenciais de evolução e prognóstico. A revelação assume particularidades quando pensada a partir do ponto de vista dos pacientes, dos cuidadores e dos profissionais; entretanto, é igualmente reconhecida como fundamental por todos.

Para o profissional, permite que a organização e

a programação das condutas sejam discutidas com seu paciente e cuidadores de maneira clara, sem ter que administrar um segredo que, na maior parte das vezes, determina entraves em sua relação com pacientes e famílias.

Para os pacientes, a revelação de seu diagnóstico lhes possibilita recolocar-se frente a uma nova realidade, fazendo escolhas e tomando decisões dentro de alternativas reais, com a autonomia e controle possíveis. A adesão ao tratamento e atitudes responsáveis em relação a si mesmos e seus parceiros estão diretamente relacionadas à comunicação adequada entre os pacientes, suas famílias e cuidadores e os profissionais de saúde.

Do ponto de vista dos pais e cuidadores, a





revelação do diagnóstico é reconhecida como necessária, irremediável e um desafio a ser enfrentado. A manutenção do segredo é desconfortável, freqüentemente angustiante.

### *A revelação como um processo*

É bastante importante que os serviços de atendimento a crianças e adolescentes infectados pelo

de experiências problemáticas. Este momento deve fazer parte do planejamento dos cuidados oferecidos a eles e seus cuidadores; por isso, a principal recomendação para a melhoria do cuidado dirigido aos jovens vivendo com HIV/aids, sugerida a partir de suas falas, é que se busque ativamente incluir este aspecto no planejamento rotineiro das ações de atenção à saúde. Para que isso ocorra de modo efetivo e adequado, é preciso, também, que se estabeleça um processo contínuo de discussão envolvendo cuidadores e equipe multiprofissional a respeito dos critérios que cada família adotará para eleger qual o melhor momento e maneira de efetuar a revelação.

Esta tarefa deve ser encarada como um processo a ser desenvolvido com o envolvimento simultâneo de cuidadores e profissionais, levando em conta cada adolescente, as particularidades de seu contexto social, doméstico, seu sexo e faixa etária.

Cuidadores e equipe de saúde devem estar integrados na tarefa; entretanto, os depoimentos que obtivemos mostraram que não há um perfil profissional específico mais apropriado para conduzir o processo de revelação. É importante identificar os vínculos mais significativos para os pacientes e utilizá-los como referência para o planejamento das intervenções. Em um caso pode ser o médico, em outro a psicóloga, em outro a enfermeira, etc.

É extremamente importante que equipe e cuidadores estejam, por sua vez, alertas para o fato de que a comunicação do diagnóstico determina a exposição do paciente a fatos e particularidades de sua história familiar e que esta é também questão a ser trabalhada com a família e com o jovem, e acompanhada, tanto quanto os efeitos da revelação em si mesma. Através do processo de revelação muitas vezes se chega a aspectos desconhecidos pela criança ou adolescente, como a vida afetiva e sexual dos pais, histórico de uso de drogas, histórias de adoção, entre outros aspectos.

Foi também um achado muito expressivo de nosso estudo a importância que os jovens entrevistados deram a informações transmitidas de forma clara e precisa, por meio de uma linguagem apropriada, incluindo dados detalhados e concretos sobre sexo mais seguro e todas as dimensões da prevenção da infecção.



HIV estabeleçam e aprimorem claramente uma política de revelação de diagnóstico, incluindo os jovens infectados já na adolescência, por transmissão sexual ou uso de drogas, para os quais foi mais comum, em nossa investigação, encontrar relatos

Dos relatos colhidos, destacam-se algumas conseqüências valorizadas positivamente nas experiências de revelação do diagnóstico:

- A possibilidade de trabalhar de modo mais aberto as questões referentes à adesão ao tratamento (medicamentos, consultas, exames).
- Maior abertura e recursos para o jovem elaborar as questões referentes a sua vida sexual e re-

produtiva, tendo a oportunidade de preparar-se para as especificidades impostas por sua soropositividade e buscar alternativas e suportes que lhe pareçam mais adequados para lidar com elas.

- Evitar elaborações fantasiosas ou mal-entendidos decorrentes do segredo, permitindo que o jovem participe diretamente da gestão cotidiana

### Depoimentos colhidos durante a pesquisa relacionados à questão da revelação do diagnóstico a jovens vivendo com HIV/aids

*“A decisão de revelar o diagnóstico foi antecipada por T., que perguntou que bichinho ela tinha? Por que tinha que tomar tanto remédio? Se ela sarar, até quando teria que tomar medicação?” (tia, jovem fem., 9 anos, transmissão vertical)*

*“... ele tava paquerando uma menina, que ele tava namorando, aí o dr. M. e A. (enfermeira) falaram: ‘Agora você tem que falar, por que ele já tá namorando, tá ficando’.” (mãe soropositiva, jovem masc., 17 anos, transmissão por transfusão)*

*“Ela vai perguntar: ‘Mas como que eu peguei?’ Aí eu vou ter que falar que foi de mim. Como que eu vou explicar pra ela que eu peguei? É complicado. Fala se não é?” (mãe soropositiva, jovem fem., 10 anos, transmissão vertical)*

*“O meu filho não tinha sido preparado pra ouvir. Eu estava trabalhando, eu e o pai, para nós podermos estar bem pra contar pro menino. Como é que de repente, ela fala assim? E o menino fica assustado: ‘Mãe, eu vou morrer?’ Saiu de lá falando: ‘Eu vou morrer?’ ‘Eu vou morrer?’” (mãe adotiva, jovem masc., 17 anos, transmissão vertical)*

*“Foi muito bom ela ter perguntado, me deu oportunidade de falar, eu odeio ter que esconder as coisas, agora a gente está feliz. Antes eu vivia irritada nervosa, cansada, agora estou sossegada, tirei um peso de dentro de mim. (...) No começo a revelação parecia um bicho de sete cabeças, porém é possível a gente matar o monstro.” (tia materna, jovem fem., 9 anos, transmissão vertical)*

*“... eu sinto que ajudou, ajuda. Com certeza hoje ela se cuida mais, é mais preocupada com relação aos remédios.” (mãe soropositiva, jovem fem., 15 anos, transmissão vertical)*

*“Está feliz e amorosa... melhorou muito, está mais feliz e mais tranquila, canta, brinca, está mais afetiva. Antes da revelação era mais quieta e deprimida. Para ela foi bom saber.” (tia materna, jovem fem., 9 anos, transmissão vertical)*

*“A L. falou pra mim. Só que assim, né, eu já desconfiava que eu tinha alguma doença, mas eu não sabia o nome. Aí ela falou pra mim*

*a doença que eu tinha, mas aí depois normal (...) ela chamou eu, minha irmã e a minha bisavó, pra conversar na sala dela... que queria falar comigo sobre a doença que eu tinha porque eu não tava tomando remédio. Ela queria ver se dava pra tomar o remédio falando o que eu tinha. Ela falou pra mim que eu tinha o vírus do HIV. Aí ela perguntou se eu sabia o que era, eu falei que não. Aí ela falou que era a doença de aids, aí ela me explicou tudo, de quem eu peguei, como eu peguei, aí foi assim que ela falou.” (fem., 15 anos, transmissão vertical)*

*“Aí eu fui enviado pra um infectologista, tal, e ele analisou tudo e falou: ‘Ah, vamos fazer o seguinte: vamos pedir uma bateria de exames, e junto eu vou pedir um exame de HIV pra você’. Eu falei: ‘Tudo bem? Até então eu achava que não tinha nada, tudo bem, minha vida sempre foi normal... (...) Eu peguei, fui, fiz o exame, e depois de quinze dias fui buscar. (...) ... a hora que eu abri deu reagente. Eu olhei ‘Ups’. Aí tinha o segundo teste, que é o anexado. Abri ele: reagente. Foi um choque na hora. Entrei em estado de choque no meio da rua. Estava sozinho no meio-fio, sem passar nada pela cabeça. Na hora “apaguei”. Fui levado para casa por um taxista que encontrou meu endereço em minha bolsa. Em casa, o porteiro me levou para o apartamento, abriu a porta e me deitou na cama. Ao acordar comecei a chorar. Foi um desespero.” (masc., 19 anos, transmissão sexual)*

*“O bom foi que meus tios me contaram tudo com objetividade e honestidade. A decisão de contar foi pela necessidade de explicar os medicamentos.” (fem., 15 anos, transmissão vertical)*

*“Então é melhor contar logo... Porque quando tem, é mais fácil falar de pequeno já, porque já vai adaptando, acostumando. Porque você tem uma vida, se falam uma coisa, sua vida muda. Completamente assim (...) Esconder as coisas piora mais, eu acho que é assim. Porque eu não gostaria que ninguém escondesse nada pra mim. Se tiver que falar, por pior que seja, fala agora. Que depois complica mais.” (fem., 14 anos, transmissão vertical)*

*“Ah, podia fazer um grupo, porque tem alguns adolescentes do grupo de adolescentes aqui que não sabem, são só 4 meninas que sabem, aí a gente podia fazer um grupo, aí conversar, assim, com cada um pra falar, porque tá aqui, o que tá fazendo no médico, porque tá tomando o remédio?” (fem., 16 anos, transmissão vertical)*



dos desafios e dificuldades de sua condição. Claro que devem ser consideradas também as dificuldades do processo, o que permitirá que se possa enfrentá-lo com realismo e discernimento. Entre elas destacam-se:

- a. A necessidade eventual de revelar aspectos da intimidade dos pais, em geral relativos ao modo de infecção, história sexual ou uso de drogas, fato para o qual os cuidadores devem estar dispostos.
- b. O medo de que a notícia se transforme em uma sobrecarga emocional muito grande para o jovem, que traga tristeza, desânimo, revolta.

- c. O receio de que a criança ou jovem não saiba gerenciar a notícia, expondo-se a situações de discriminação.
- d. O receio das repercussões sobre a criança ou jovem, a possibilidade de que com a revelação instalem-se as angústias referentes à possibilidade de morte precoce.

Apesar das dificuldades, consideramos que a revelação do diagnóstico é tarefa a ser incluída no planejamento global da assistência aos jovens vivendo com HIV e um direito de nossos pacientes, devendo ser efetuada da melhor maneira possível para cada um.

## Algumas informações, sugestões e alertas relativos aos processos de revelação do diagnóstico a jovens vivendo com HIV/aids

### *Por que revelar?*

1. Efetuar a revelação do diagnóstico à criança ou adolescente pode promover benefícios, tanto do ponto de vista subjetivo, como social, melhorando a resposta e adesão ao tratamento.
2. Revelar o diagnóstico determina a possibilidade de inclusão do sujeito doente no processo de tratamento, dando espaço à mobilização de aspectos como autonomia, controle, direitos, responsabilidades.
3. A revelação fortalece os vínculos de confiança entre os envolvidos no tratamento, diminuição dos sentimentos de isolamento e tristeza vividos pelos pacientes, melhora da auto-estima e adesão ao tratamento.

### *Quando revelar?*

Diferentes situações podem demandar a revelação do diagnóstico à equipe de saúde. Elas podem ser sintetizadas em três situações típicas:

- Situação espontânea: trazida pela família e/ou cuidadores a partir de percepções próprias (em geral, famílias de pré-adolescentes que tentam antecipar acontecimentos previsíveis e angustiantes);
- Estimulada e/ou determinada pela intervenção de algum membro da equipe de atendimento, a partir do reconhecimento da importância de estabelecer uma situação mais adequada e verdadeira com o cliente (a dificuldade de lidar com um segredo);
- Mista: situação mais freqüente, há percepções de necessidades nos dois grupos (familiares e profissionais).

Em qualquer das situações é importante ter claro que pacientes e famílias têm seus próprios sistemas de percepção e escolhas, ou seja, são capazes de decidir o que é melhor para eles e que estas escolhas devem ser levadas em conta no atendimento global e em particular na questão da revelação do diagnóstico.

### *Como revelar?*

Assim que a demanda da revelação é colocada ou identificada por qualquer um dos profissionais envolvidos no atendimento, a família ou os cuidadores podem ser convidados a uma entrevista inicial com os objetivos de:

1. Abrir espaço para a discussão sobre a demanda e apresentação do posicionamento do serviço e dos cuidadores em relação à questão.
2. Conhecer como entendem a tarefa de contar à criança seu diagnóstico, como imaginam ser a "melhor maneira" (Como? Quando? Quem?).
3. Estabelecer em conjunto um plano de ação.
4. Nos casos em que não há consenso quanto à pertinência, oportunidade ou maneiras de revelar, o trabalho é todo direcionado no sentido de obter-se consenso, através de escuta e argumentação, nunca se adotando uma posição precipitada e unilateral.

***Atenção especial deve ser dada aos que se infectaram mais velhos, por transmissão sexual ou por uso de drogas: há o risco, nessas situações, de subestimarmos as necessidades de acolhimento e cuidado necessitados pelos jovens, com graves repercussões sobre sua saúde e qualidade de vida.***



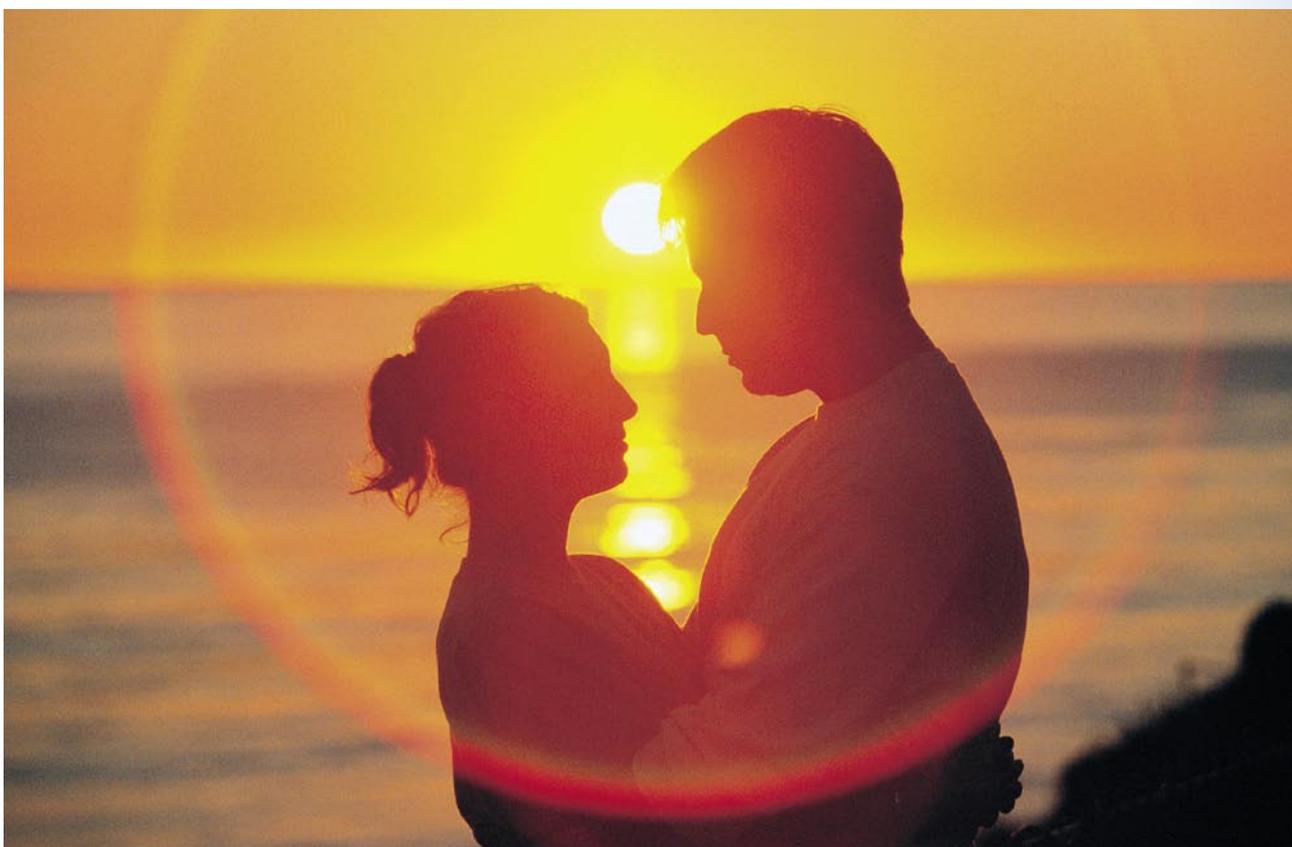
*Apoiar ativamente a tomada de decisão dos jovens e suas famílias acerca de quando, como e para quem revelar a condição de soropositividade, em particular no que se refere à vida sexual e afetiva*

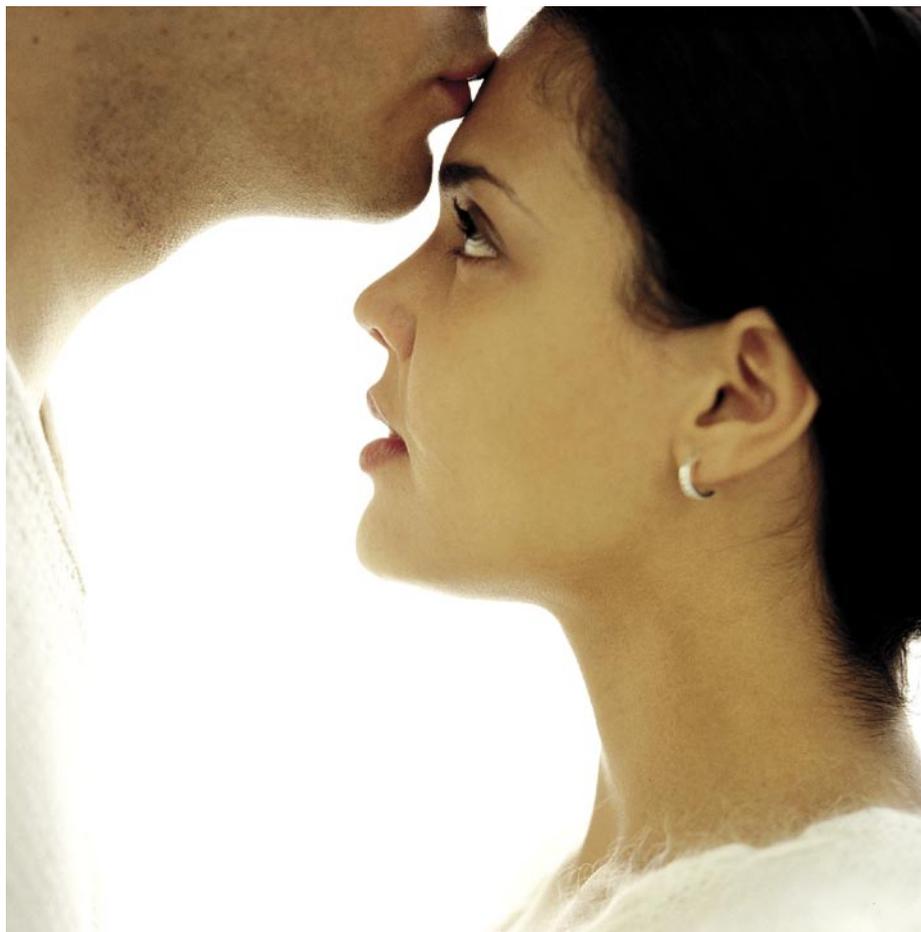
O período que antecede ou sucede a revelação de que são portadores do HIV é um dos momentos mais críticos do cotidiano de quem vive com o HIV, segundo jovens e cuidadores entrevistados nesta pesquisa. O medo de ser visto *apenas* como portador de um vírus e não uma pessoa inteira, o receio de ser estigmatizado, maltratado, acusado e abandonado precisa de apoio para ser elaborado.

Como ele ou ela vão reagir? Será que eu vou conseguir? Como falar, o que falar, quando falar? Especialmente quando começam a namorar, se apaixonar, ou cresce o interesse pela dimensão sexual e afetiva da vida, como para qualquer jovem de sua idade, se perguntam: como introduzir para os parceiros, namorado ou namorada, a questão de serem soropositivos? A maioria dos entrevistados

sente que precisa confiar muito na amizade, na reciprocidade de sentimentos, na capacidade do outro de acolhê-lo para se sentir confortável para revelar sua condição. Seus cuidadores (familiares, profissionais de saúde ou da casa de apoio que os acolheu) têm muito medo de que sofram discriminação. O resultado dessa interação de receios pode implicar isolamento, tristeza, depressão; muitas vezes também culpa e ansiedade por não estarem sendo espontâneos e inteiros em uma dada situação.

Encontramos jovens vivendo com o HIV que são mais extrovertidos ou mais tímidos; mais “atirados” ou mais preocupados com “o que os outros vão pensar”. Foi possível perceber nos relatos, entretanto, que pode haver espaço de acolhimento na es-





cola, com amigos e na vizinhança, com namorados e parceiras sexuais, independentemente do perfil dos jovens, ou da sua história de vida. É possível co-construir um processo em que o jovem e as pessoas envolvidas na situação estejam maduros para enfrentar o medo da rejeição e a estigmatização.

Muitos jovens portadores de deficiências visíveis - paraplegias, deficiências físicas e visuais, por exemplo - adquiridas na vida ou presentes desde o nascimento, aprendem a lidar produtivamente com o estigma associado à sua condição física. Outros jovens mais vulneráveis às atitudes discriminatórias e preconceituosas - em função de sua raça, religião, origem ou orientação sexual - têm sobrevivido produtiva e criativamente na vida social, desde antes da aids. Podem ser inspiração para as crianças e jovens vivendo com HIV.

Observamos que os jovens portadores bem informados e conscientes de seus direitos como brasileiros, se são cotidianamente estimulados por seus cuidadores a planejar seu futuro em torno de seus projetos de felicidade, aumentam o estoque

de energia e recursos para avaliar e enfrentar cada situação. Dependem para serem acolhidos, como nos outros grupos afetados pelo estigma, da mobilização social permanente contra o preconceito, assim como da promoção e proteção dos direitos humanos, em particular dos direitos do adolescente e da criança. Fica muito mais tranquilo para uma comunidade - na escola ou na igreja, por exemplo - incorporar o respeito e solidariedade aos que convivem com uma condição especial mais recente na história, o viver com o HIV, se essa mobilização mais ampla acontecer.

O acolhimento dos interesses sexuais e afetivos dos jovens portadores parece ser a dimensão da vida social mais difícil de lidar, tanto do ponto de vista deles como de seus cuidadores. Os jovens entrevistados pela pesquisa têm a atitude correta de pensar na prevenção da transmissão sexual do HIV, mas estão muito mal informados sobre como fazê-lo de fato, o que também não os diferencia muito de outros grupos adolescentes. Como quase todos os adultos que lidam com jovens, seus cuidadores têm

pouco treino para falar sobre sexualidade. Além de pouco confortáveis, têm a preocupação de estarem “estimulando sexo” ao abordar o tema. Os depoimentos que recolhemos na pesquisa mostraram que essa preocupação e silêncio não têm impedido

jovens de iniciarem a vida sexual, se apaixonarem ou começarem a planejar uma família. Essa dimensão sexual-afetiva da vida, aliás, apareceu como uma de suas preocupações centrais, como também acontece entre todos os grupos de jovens brasileiros.

## Depoimentos colhidos durante a pesquisa relacionados à questão da revelação do diagnóstico a terceiros por jovens vivendo com HIV/aids

“... Não de repente ele separa de mim essas coisas né? (...) eu não conto para ele e nem vou contar.” **(fem., 14 anos, transmissão vertical)**

“Foi o dia mais legal lá... (...) foi todo mundo, tinha uns meninos da minha idade, era todo mundo portador, tomava remédio isso eu achei legal, viver assim a gente foi passear, a gente entrou na piscina junto, a gente brincou, andou a cavalo, um monte de coisa a gente fez... (...) A gente foi lá no parque aquático, brincamos de cavalo tudo ali não tinha nada de mal, ali. Queria até que acontecesse de novo...” **(masc., 16 anos, transmissão vertical)**

“Tenho medo, não vou ter amigos, vão me largar de lado.” **(masc., 15 anos, transmissão vertical)**

“Não conto pra todo mundo, eu penso muito... é uma coisa muito pessoal. Pra outras eu não penso não, eu falo que não tenho, pronto, acabou. E se continuar falando, eu saio na porrada.” **(fem., 14 anos, transmissão vertical)**

“Ninguém sabe. Por opção eu preferi não contar. Estou preparando o campo pra estar passando essa informação. Mas ainda não... eu sinto que (os pais) ainda não têm preparo emocional, psicológico, pra estar recebendo essa informação (...) Tenho medo da reação das pessoas... Não que a aids seja um bicho de 7 cabeças... Não sei qual seria a reação das pessoas (...) De quem me achava normal, preferi me afastar.” **(masc., 20 anos, transmissão sexual)**

“Namoro é uma coisa bem complicada. Mesmo pra quem não tem o vírus, é muito complicado, entendeu? Então, assim, quem tem o vírus é mais complicado ainda, porque é a preocupação de você contar para o cara, entendeu? É muito difícil mesmo. Você fica com uma cara de otária, sem saber o que fazer, esperando a reação dele, entendeu? Acho que, assim, quando eu for namorar legal, sério, eu vou procurar ser sincera com ele, entendeu? Porque se a pessoa quiser namorar comigo, vai ter que aceitar do jeito que eu sou. Com doença, negra, cabelo ‘pixaim’, baixinha, gorducha, barriguda, não sei o que. Eu acho que assim, se o cara gosta de você realmente, ele tem que aceitar do jeito que você é. Independente do que você tem, inclusive a doença, entendeu? Acho que eu vou ser sincera desde o primeiro momento. Não assim, de conhecer um cara numa festa e ele: ‘Ah, quer ficar comigo?’, ‘Tenho HIV, viu?’ Não, nada disso. Eu acho que, assim, quando você perceber que o cara quer uma coisa legal mesmo.” **(fem., 15 anos, transmissão vertical)**

“Foi difícil no começo (usar camisinha)... eu não tinha me desenvolvido muito bem. Até eu saber que o preservativo entrando no pênis, isso aperta, isso foi meio difícil (...) Quero ter filho, mas eu teria contagiado a primeira pessoa, e que seria minha mulher. Eu não me sentiria bem.” **(masc., 16 anos, transmissão vertical)**

“... e eu falava para ele, o seu irmão tem um problema no sangue, né? Mas ele pensava assim que era anemia, alguma coisa assim, né, que ele precisa tomar medicação. (...) ... porque se (...) se acontece alguma coisa, ele vai falar, sai daqui seu doente, seu... né? A gente, não..., não é que a gente quer adivinhar o que vai acontecer, mas a gente tem que ser um pouco esperta, assim, pensar no futuro.” **(mãe soronegativa, jovem masc., 17 anos, transmissão por transfusão)**

“Assim, vizinha... só tem uma moça lá no prédio que sabe, faz muitos anos que ela sabe, mas essas coisas assim no prédio e na escola também não. (...) ... eu preferi porque a gente sabe como que é a cabeça do povo, tem uns que a gente mais ou menos sabe como é, mas tem uns que... principalmente se conta pra criança, não entende, né, não vai saber lidar com isso.” **(tia, jovem fem., 12 anos, transmissão vertical)**

“E pros vizinhos, que nem, os meus vizinhos, meus, não sabem, porque duas vizinhas eu fui tentar falar e... ‘Ai, Deus o livre, essa doença?! Ai... nem piso no quintal!’ Ai eu comigo, né, ‘Ai coitada, né, se ela souber que o filho dela vive grudado com o meu brincando...’ Então eu falo que ele tem leucemia. E quando ele ficou sabendo da doença dele eu falei: ‘Ó X, se você quiser falar a verdade eu tô aqui, eu te peguei quando você era nenê, eu brigo agora, por você.’ E ele falou assim que ele também não quer falar porque ele tem medo do preconceito.” **(mãe adotiva, jovem masc., 13 anos, transmissão vertical)**

“Agora eu penso muito nisso, arrumar uma namorada. Sabe eu fico pensando nisso. Eu falo pra ele: ‘Não quer falar, você vai ter que se tratar, vai ter que usar camisinha, que nem, seu irmão mais velho, ele usa direto, mas na hora vai ter que falar. Se a menina fala, ah eu quero ter um filho teu, e aí? O que é que você vai fazer? Falar a verdade, não pode mentir a esse respeito.’ Ele fala: ‘Tá doida mãe? Que quer filho o quê!’ Ele fala assim, mas eu acho que vai ser difícil pra ele... Fugir não dá pra fugir. Se correr o bicho pega, se ficar o bicho come. Você fica triste. Eu já chorei muito mesmo. Ah, meu Deus como vai ser amanhã? Como vai ser amanhã?” **(idem)**



Os jovens entrevistados têm um desafio a mais: lidar com seus desejos e dificuldades considerando sua condição de portador ou portadora do HIV.

Como as equipes multidisciplinares podem enriquecer essa dimensão do cuidado e autocuidado junto aos jovens? Além de incorporar no acolhimento mais clínico e individualizado a dimensão socioafetiva da vida, tem sido possível criar oportunidades especiais para trabalhar as questões da revelação para amigos, na escola, aos namorados, e em outros espaços de interação social, para além da casa onde vivem e do serviço de saúde. Atividades especiais nessa direção podem ser muito importantes e foram avaliadas positivamente pelos entrevistados.



protegida. Também indica que é mais eficaz falarmos de sexualidade fora do contexto de “problema”. Mostra que é melhor falar dos cuidados com a vida sexual na forma como a experiência acontece: falando de namoro, prazer, constituição de família, etc. Para estabelecer o diálogo com os jovens, as recomendações para o cuidado de si e do outro, para a prevenção, devem acontecer nesse enquadre, e não falando apenas nos “perigos” e “problemas”.

### ***Alguns princípios e evidências relacionados***

1. Os jovens e adolescentes são agentes protagonistas da sua vida social e afetiva, com crescente responsabilidade sobre o seu destino.
2. Os jovens e adolescentes são portadores do direito de planejar e construir seu futuro: profissional, afetivo, sexual. Têm o direito de escolher sua comunidade de crenças, suas amizades, para quem falar de sua vida privada.
3. A revelação do diagnóstico é sempre um processo, também quando se decide revelar para os que convivem socialmente com jovens portadores. É possível que se lide melhor com as dificuldades que possam surgir no processo de revelação quando se consegue compartilhar com outras pessoas vivendo a mesma situação: outros jovens, na mesma situação, familiares, profissionais treinados em aconselhamento.
4. A literatura científica tem acumulado evidências de que falar de sexo com jovens, ao contrário do que se pensa, estimula o adiantamento da vida sexual e uma vida sexual mais responsável e
5. Os programas de prevenção devem superar a histórica abordagem focalizada na promoção da atitude dos “negativos” (pessoas que não têm o vírus) se defenderem dos “positivos” (portadores do HIV). Tal enfoque deve ser repensado diante do fato de que muitos brasileiros com quem convivemos no cotidiano são portadores (ou não sabem que são). A atitude a ser promovida é a de que todos cuidem de todos, protejam a todos, fortalecendo campanhas do tipo “Fique sabendo”.
6. O jovem vivendo com HIV, como qualquer brasileiro, tem direitos sexuais, desde que consensuais e protegendo o parceiro. Qualquer jovem tem o direito de receber orientação detalhada de como pode fazer sexo sem se reinfectar ou infectar o parceiro.
7. Os direitos reprodutivos dos jovens vivendo com HIV e de seus parceiros devem ser reconhecidos e responsabilmente atendidos. Eles devem receber informações claras e atuais sobre riscos de infecção, transmissão vertical, método e eficácia de sua prevenção e o estado atual das técnicas de reprodução assistida, em termos de resultados e de condições de acesso.

### ***Algumas estratégias de apoio***

1. Incentivar a realização de grupos de conversa

- e troca sobre amizade, namoro e sexualidade nos serviços de saúde. Dezenas de publicações e modelos de trabalho com jovens foram produzidas e estão disponíveis para orientar o trabalho de pais e cuidadores no campo da educação sexual.
- Desenvolver material específico sobre sexualidade e reprodução para os jovens que vivem com o HIV.
  - Para aumentar o conforto na discussão da necessidade do uso do preservativo, sobre a necessidade de proteger parceiros da infecção, organizar oficinas sobre sexo mais seguro e a vida reprodutiva na condição de portador, garantindo acesso aos insumos de prevenção e a informação completa e atualizada, antes do início da vida sexual.
  - Estimular a realização de grupos de pais e cuidadores para que haja o fortalecimento das famílias, preparando-as para a revelação e o enfrentamento de eventuais situações de estigmatização, junto com os jovens.
  - Favorecer a participação das pessoas que já passaram pela experiência da revelação nos grupos, incentivando a troca de experiências junto aos que não revelaram.
  - Estimular pais, cuidadores e adolescentes a lidar com a sexualidade não como problema, mas como parte da vida. A melhor abordagem é a que respeita cada crença e os valores pessoais, o sentido que elas atribuem à vida sexual — amor, desejo de constituir família, desejo de intimidade ou prazer.
  - Articular a realização de atividades especiais só com jovens portadores para troca de experiências, criando situações que os estimulem à socialização e a sair do isolamento. Atividades com outros jovens não portadores também podem cumprir a mesma função, sempre considerando que há jovens, soropositivos ou não, que preferem espaços de apoio e aconselhamento mais individualizados.

### Algumas sugestões de atividades para trabalhar a revelação a terceiros e socialização de jovens vivendo com HIV/aids

- Role playing da revelação para um amigo, namorado, familiares, colegas. Pode ser feito em grupo ou num espaço de aconselhamento e atendimento individual.

*“Vamos imaginar (encenar, dramatizar) você falando para (fulano/a)...”*

*“Experimenta falar...”*

*“Agora se coloca no lugar dele (dela), como ele vai reagir, o que vai falar”.*

E assim sucessivamente, ajudando o jovem a concretizar seus medos e fantasmas, a afinar sua intuição sobre os outros, descobrir seus recursos pessoais e pensar nos recursos sociais com que conta. Os resultados são muito melhores quando se trabalha com cenas completas (além de falas, incluir lugares, personagens, ritmo, cor, cenário, contexto cultural, etc.). Deixar que as elaborações e decisões partam primordialmente dos próprios jovens, evitando conselhos e receitas não adaptadas ao contexto e a cada situação concreta, ou ao estilo pessoal de cada jovem. Isto sem deixar, claro, de apoiá-los ativamente nesse processo, com nossa experiência e conhecimentos.

- Colaborar com as escolas, as igrejas e outros aparelhos sociais da comunidade servidos pela unidade de saúde, na organização de eventos de mobilização contra o

preconceito, pela celebração da diversidade. Conjuguar com o Dia Mundial de Luta contra a Aids (1º de dezembro) com a comemoração da vida, da convivência e da tolerância.

- Realização de festas temáticas (Páscoa, Dia da Criança, festa junina, Natal, aniversariantes do mês, entre outras) para jovens vivendo com HIV. Passeios a parques temáticos (parques aquáticos, de diversões, zoológico, trilhas ecológicas, aeroportos, etc.). A maioria desses locais costuma contribuir com ingressos, lanches, quando solicitado com antecedência. Passeios a pontos turísticos e históricos das cidades são interessantes e têm custo reduzido.
- Organizar oficinas de sexo seguro e reprodução nos serviços freqüentados por jovens portadores. Oficinas também para pais e cuidadores.
- Introduzir nas atividades de prevenção - com jovens nas escolas, nas situações de trabalho, nas campanhas na mídia - a conscientização de que são muitos brasileiros vivendo com HIV e a noção de que, solidariamente, devemos nos proteger uns aos outros.

**Funcionam melhor as atividades que são decididas e planejadas de forma interativa com os jovens!**



## *Promover e estimular ações intersetoriais e apoiar grupos comunitários voltados para crianças e adolescentes*



A busca e a realização de projetos de vida e felicidade dos jovens vivendo com HIV não dependem apenas de bons serviços de saúde, mas também de uma ampla rede de apoio social. Respeito e apoio se constroem e se sustentam cotidianamente em cada comunidade e momento histórico, a cada geração, através de um longo e permanente processo de debate e conscientização. É grande o impacto da construção de movimentos culturais e de mobilização social, debates e ações concretas contra discriminação e pela tolerância, aumentando o conhecimento em cada comunidade sobre os direitos humanos, e contra toda forma de

estigma e preconceito (contra raça, religião, orientação sexual e contra os portadores de deficiência, inclusive a imunológica).

A escola e o sistema de saúde são, nesse sentido, lugares privilegiados onde esse esforço de mobilização e conscientização permanentes pode e deve ser articulado com as comunidades às quais servem.

Os adolescentes soropositivos em condição de risco social, por outro lado, principalmente os moradores de rua, excluídos mais que os demais do suporte da família, da escola e da saúde, vivem situações mais agudas de vulnerabilidade ao HIV, ao



preconceito e isolamento. Dependem mais dessa articulação intersetorial e do apoio técnico e social permanentes.

Assim, é preciso que tenhamos claro que:

1. A vulnerabilidade de cada portador do HIV (individual) se articula mais ou menos intensamente com a dimensão social e programática da vulnerabilidade. A prevenção do adoecimento desses jovens, da sua reinfeção, ou da transmissão do HIV para seus parceiros, depende de apoio social e mobilização permanente.
2. A articulação dos serviços para promoção do apoio social aos jovens e seus cuidadores tem impacto importante sobre a vulnerabilidade social ao adoecimento e à discriminação, particularmente entre os jovens vivendo em abrigos.
3. Casas de apoio, albergues e abrigos devem ser



situações provisórias, mas nem por isso devem ser menos atentos à ética do cuidado, ao respeito aos direitos, e precisam de mobilização social e apoio técnico mais intenso e especial.

### Depoimentos colhidos durante a pesquisa relacionados à importância de uma rede de apoio social para jovens vivendo com HIV/aids

*“Ah, me sinto..., ah, eu queria morar com a minha família né? Normal, não queria ficar aqui, grande, só vendo os meus amigos, vivendo assim no orfanato, queria morar com a minha família, né? (...) eu acho que elas não me quer (...) ... Melhor do que morar na rua, mas o que eu gostaria é de morar com a minha família.”*  
**(masc., 16 anos, transmissão vertical)**

*“Minha vida? Não sei explicar. (...) Uso droga o dia inteiro, não tenho atividade, não tenho nada. (...) não estou agüentando comigo (...) não tenho amigos não, só quando tenho dinheiro.”*  
**(masc., 17 anos, transmissão vertical)**

*“É uma casa legal, grandona, bonita a casa. Ai meus amigos vão lá e falam - olha a sua casa! Eu falo, se não fosse a Casa eu não sei onde estava agora... eu morava embaixo da ponte com ela... (...) Com HIV tem essa preocupação, de não ficar doente, tomar remédios na hora certa, mas fora isso é absolutamente normal. Vou ao shopping, cinema, vou passear, no parque, vou para a praia, normal... absolutamente normal (...) Minha mãe sempre teve essa*

*vida, de fugir, fugir, fugir do problema, entendeu. E eu não quero ter essa vida pra mim. Quero fazer a minha faculdade de Direito, quero ter uma família, entendeu?”*  
**(fem., 15 anos, transmissão vertical)**

*“Minto pra não perder a amizade. Falo que minha tia é dona daqui (da casa de apoio), não falo que eu moro aqui. Senão eles me prejudicam, aí eu fico sem amizade, fico chateado... Sou um menino alguém... como qualquer outro. Você não me vê assim como portador, essas coisas.”*  
**(masc., 16 anos, transmissão vertical)**

*“Não só vocês profissionais, mas nós, como pais e cuidadores das crianças, a gente tem que estar levantando essas questões para poderem, as crianças, poderem ter essa qualidade de vida que estou te falando, uma qualidade de vida melhor. Que eles possam... não uma cabeça baixa, mas uma cabeça erguida, sabendo que eles tem grandes oportunidades na vida ainda, que eles tem um papel importante para cumprir. Acho que isso é fundamental.”*  
**(pai adotivo)**



Por isso, é fundamental para a qualidade do cuidado oferecido aos jovens vivendo com HIV/aids e seus cuidadores:

1. Estimular a articulação de uma rede de atendimento ao adolescente soropositivo, com fluxos claros, incluindo diversos segmentos (saúde, assistência, educação, poder judiciário, entre outros). Desenvolver mecanismos claros de colaboração institucional com objetivo de disseminar informações, fortalecer o respeito às questões éticas, reduzir o preconceito e a discriminação garantindo os direitos dos jovens, criando laços de apoio e solidariedade entre os participantes.
2. Que os serviços de saúde iniciem ou apoiem fóruns de discussão e capacitação dos técnicos que atuam nos abrigos provisórios e casas de apoio, fornecendo-lhes meios de ter referências claras para o encaminhamento de demandas de: diagnóstico, aconselhamento (clínico, psicossocial, jurídico), de tratamento, além de acesso ao preservativo, gel lubrificante, kits de redução de danos e material educativo.
3. Que os direitos desses jovens sejam garantidos, o que pressupõe que os operadores do direito (advogados, juízes, promotores) tenham maior conhecimento das condições resultantes do diagnóstico dos jovens, bem como dos seus sentimentos e desejos. Os serviços de saúde podem trazer subsídios a esses profissionais, para que os jovens possam ter uma melhor qualidade de vida e possam ser menos discriminados.
4. Estabelecer canais institucionais para o esclarecimento de dúvidas das diversas equipes técnicas dos diferentes setores. Por exemplo: uma linha telefônica de referência, equipes educativas de referência, operadores do direito de referência, além do contato com a equipe médica que acompanha o tratamento.

**Algumas referências relativas a direitos das crianças e adolescentes que podem orientar a melhoria das ações intersetoriais de promoção da saúde voltadas ao cuidado dos jovens vivendo com HIV/aids**

**Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC):**

**Art. 3.**

“1. Todas as ações relativas às crianças, levadas a efeito por autoridades administrativas ou órgãos legislativos, devem considerar, primordialmente, o interesse da criança.

(...)

3. Os Estados Partes se certificarão de que as instituições, os serviços e os estabelecimentos encarregados do cuidado ou da proteção das crianças cumpram com os padrões estabelecidos pelas autoridades competentes, especialmente no que diz respeito à segurança e à saúde das crianças, ao número e à competência de seu pessoal e à existência de supervisão adequada.”

**Art. 28**

1. Os Estados Partes reconhecem o direito da criança à educação e, a fim de que ela possa exercer progressivamente e em igualdade de condições esse direito, deverão especialmente:

- a. tornar o ensino primário obrigatório e disponível gratuitamente para todos;
- b. estimular o desenvolvimento do ensino secundário em suas diferentes formas, inclusive o ensino

geral e profissionalizante, tornando-o disponível e acessível a todas as crianças, e adotar medidas apropriadas tais como a implantação do ensino gratuito e a concessão de assistência financeira em caso de necessidade;

- c. tornar o ensino superior acessível a todos com base na capacidade e por todos os meios adequados;
- d. tornar a informação e a orientação educacionais e profissionais disponíveis e acessíveis a todas as crianças;
- e. adotar medidas para estimular a frequência regular às escolas e a redução do índice de evasão escolar.

2. Os Estados Partes adotarão todas as medidas necessárias para assegurar que a disciplina escolar seja ministrada de maneira compatível com a dignidade humana da criança e em conformidade com a presente convenção.

3. Os Estados Partes promoverão e estimularão a cooperação internacional em questões relativas à educação, especialmente visando a contribuir para a eliminação da ignorância e do analfabetismo no mundo e facilitar o acesso aos conhecimentos científicos e técnicos e aos métodos modernos de ensino. A esse respeito, será dada atenção especial às necessidades dos países em desenvolvimento.”

**Estatuto da Criança e do Adolescente brasileiro (ECA):**

**Art. 11.** É assegurado atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.

**Art. 53.** A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando-se-lhes:

I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;

II - direito de ser respeitado por seus educadores;

III - direito de contestar critérios avaliativos, podendo recorrer às instâncias escolares superiores;

IV - direito de organização e participação em entidades estudantis;

V - acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência.

Parágrafo único. É direito dos pais ou responsáveis ter ciência do processo pedagógico, bem como participar da definição das propostas educacionais.



## *ECI - uma iniciativa para a melhoria da assistência às pessoas com HIV/aids*

Em 1998, a Fundação Merck e a Universidade de Harvard criaram o ECI (Enhancing Care Initiative - Iniciativa para a Melhoria do Cuidado), um programa internacional destinado a melhorar a assistência à saúde de homens, mulheres e crianças HIV positivos, em localidades com poucos recursos. Brasil, Senegal, África do Sul, Porto Rico e Tailândia – nações com alto número de portadores do HIV e que têm procurado respostas inovadoras para o controle da Epidemia - são os locais onde o programa desenvolve projetos de forte impacto.

Em cada um destes países, o ECI trabalha com profissionais de diferentes especialidades, que compõem equipes, cujo objetivo é buscar soluções práticas e sustentáveis, que possibilitem a utilização eficaz de recursos escassos. Com a colaboração da Fundação Merck, o ECI é coordenado pelo Harvard AIDS Institute, em parceria com o François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights e o Departamento de Saúde Internacional e da População da Faculdade de Saúde Pública de Harvard.

### *Ampliando o Conceito de Cuidado*

O trabalho dessas Equipes inicia-se com a avaliação das condições de assistência às pessoas que convivem com HIV/aids. A partir desse levantamento, sugerem a melhor conduta para implantar melhorias. A avaliação tem como base o abrangente conceito de cuidado preconizado pelo ECI, que abrange desde a questão da prevenção, passando por métodos laboratoriais, o tratamento e os cuidados paliativos, os direitos humanos e a ética. Portanto, a análise dos cuidados envolve a atenção a todas as etapas de atendimento, desde o teste voluntário para a detecção do HIV e o aconselhamento, até os cuidados de suporte e com os pacientes terminais.



Para auxiliar as equipes nesse trabalho, o Enhancing Care Initiative desenvolveu um marco teórico para a orientação do cuidado em HIV/aids, uma ferramenta para analisar e melhorar a assistência aos pacientes com aids. Esse trabalho abrange a análise da situação global de atendimento local (inclusive necessidades e disponibilidade), os custos atuais propostos e os aspectos econômicos, as implicações éticas e de direitos humanos das atuais abordagens e das intervenções e melhorias propostas.

As equipes contam, ainda, com o apoio dos professores e do *staff da Harvard School of Public Health* e com o auxílio de um conselho de consultores, conhecido como Grupo Internacional de Apoio para o Cuidado da Aids. É composto de especialistas internacionais em questões relacionadas ao tratamento do HIV e da aids, incluindo líderes de organizações intergovernamentais (como a Unids), representantes de organizações não-governamentais, de instituições acadêmicas e dos governos dos países que integram o ECI.

## *Experiência Brasileira*

Tendo como base a abordagem do ECI e utilizando-se do seu marco teórico, cada equipe tem desenvolvido uma nova forma para tratar um problema específico. A equipe do ECI-Brasil criou um grande projeto de pesquisa, no qual se constatou

que a transmissão vertical do HIV ainda era alta nos serviços de São Paulo, apesar de o governo conceder gratuitamente os medicamentos anti-retrovirais. Detectou-se, junto às gestantes, dúvidas sobre questões relativas à sexualidade e em relação ao significado dos testes de CD4 e carga viral. Os membros do ECI-Brasil levantaram questões que influenciam as políticas, programas e práticas que interferem na assistência à saúde de todas as mulheres que convivem com aids no Brasil.

Dados de outra pesquisa realizada pela equipe brasileira, na qual são abordados os cuidados de adolescentes e jovens vivendo com aids, acabam de ser compilados, resultando na elaboração dessa publicação. Tal iniciativa constitui-se numa valiosa ferramenta para os profissionais envolvidos no cuidado dos pacientes dessa faixa etária.

As recomendações preconizadas pela equipe do ECI-Brasil vêm sendo incorporadas pelos programas de DST/AIDS como subsídios para a melhoria dos serviços de saúde no Brasil. ONG brasileiras também têm utilizado as informações e a abordagem do ECI na realização de suas atividades. Os resultados dos dados de análises da equipe relativos às mulheres e adolescentes podem também beneficiar esforços em outros países, especialmente aqueles que estabeleceram ou têm intenção de implantar o acesso universal à terapia anti-retroviral.

A equipe brasileira vem desenvolvendo ferramentas de monitorização e acompanhamento para assegurar que a melhoria dos programas de assistência às mulheres e adolescentes continue, mesmo após o término do projeto ECI. Profissionais da equipe pretendem estender suas contribuições também às crianças órfãs devido à aids e ao combate ao estigma e discriminação enfrentados pelos portadores do HIV.





## Conhecimento Compartilhado

A equipe brasileira planeja, ainda, utilizar a estrutura do ECI para estender sua atuação para outros países. Um exemplo disso é uma proposição de cooperação entre as equipes do Brasil e da África do Sul, com o propósito de transferir a experiência brasileira no planejamento e acompanhamento da assistência aos pacientes quando a África do Sul começar a estender e monitorar seu programa de acesso aos anti-retrovirais.

Outra maneira de disseminar o conhecimento é a realização de workshops e conferências entre várias regiões, como sudeste da Ásia, a América do Sul e o oeste da África. Trata-se de uma oportunidade na qual os membros das equipes do ECI estabelecem discussões, compartilham suas experiências e apresentam o resultado de suas pesquisas. Também com o objetivo de promover a troca contínua de opiniões e a discussão sobre o resultado das pesquisas, o ECI desenvolveu um software chamado *Kaire* — *Knowledge Management Applied to International Research and Education*. O programa não requer infra-estrutura tecnológica de última geração, manutenção ou treinamentos extensivos. Por meio de aplicativos como e-mails, grupo de discussão, banco de dados, *chats* e um calendário de grupo, o KAIRE propicia uma comunidade de pesquisa virtual para geração e divulgação de conhecimento sobre os cuidados relacionados ao HIV e à aids.



## O Futuro do Enhancing Care Initiative

Quando o Enhancing Care Initiative estiver oficialmente concluído no final de 2004, muitos dos seus programas iniciados pelas equipes no Brasil, Senegal, África do Sul, Tailândia e Porto Rico vão continuar. As equipes têm trabalhado para assegurar o suporte interno e externo para a manutenção dos seus programas. De várias maneiras, a estrutura multissetorial do ECI tem preparado as equipes para enfrentar as dificuldades com autonomia.

As equipes do ECI desenvolveram programas que podem ser colocados em prática com rapidez e requerem o mínimo de recursos para operacionalizá-los eficientemente. Através do compromisso individual e profissional dos componentes das equipes, a melhoria da assistência aos pacientes com HIV/aids é evidente hoje nos cinco países onde o programa atua. As equipes acreditam que compartilhar com comunidades de outras regiões o conhecimento obtido neste trabalho vai somar ao que já foi criado pelo ECI. Por esta razão, as Equipes do ECI estão elaborando Guias de Treinamento, como esta presente publicação elaborada pelos especialistas brasileiros. O objetivo é traduzir os achados da pesquisa em recomendações práticas para as equipes multiprofissionais que cuidam de pessoas convivendo com HIV/aids. Futuras publicações dos resultados das pesquisas em jornais científicos também fazem parte das ações para divulgar a experiência do ECI para um público maior.

O sucesso das equipes do ECI demonstra a capacidade dos profissionais destes países em mobilizar recursos e influenciar agendas políticas de acordo com as necessidades da comunidade. Além disso, o trabalho destas equipes mostra que o envolvimento de especialistas locais pode melhorar o cuidado aos pacientes em cenários onde os recursos são escassos. O marco teórico do ECI continuará sendo uma importante ferramenta para as equipes nas suas novas iniciativas de trabalho, nas quais poderão incluir novos parceiros. A experiência das cinco primeiras equipes do ECI e as lições que elas aprenderam são evidências de que a iniciativa de uma equipe multidisciplinar pode efetivamente melhorar o cuidado aos pacientes com HIV/aids nos lugares onde a assistência é mais do que necessária.



### SITES DE INTERESSE RELACIONADOS AO TEMA

**ECI:** [www.eci.harvard.edu](http://www.eci.harvard.edu)

**Estatuto da Criança e do Adolescente:** [www.direitoshumanos.usp.br/counter/Brasil/texto/texto\\_2.html](http://www.direitoshumanos.usp.br/counter/Brasil/texto/texto_2.html)

**AIDS Novos Horizontes - Edição Especial ECI** é uma publicação patrocinada pela Merck Sharp & Dohme, produzida pela **Office Editora e Publicidade Ltda.** *Diretor Responsável:* Nelson dos Santos Jr. - *Diretor de Arte:* Roberto E. A. Issa - *Diretora Financeira:* Waléria Barnabá - *Auxiliar Administrativo:* Rodolfo B. Faustino - *Jornalista Responsável:* Cynthia de Oliveira Araujo (MTb 23.684) - *Redação:* Cláudia Mapa, Flávia Lo Bello e Luciana Rodriguez - *Gerente de Produção Gráfica:* Nell Santoro - *Produção Gráfica:* Roberto Barnabá - *Foto capa:* Contexto. Toda correspondência deverá ser enviada para a Office Editora e Publicidade Ltda. - Rua Gen. Eloy Alfaro, 239 - Chácara Inglesa - CEP 04139-060 - São Paulo - SP - Brasil - Tels.: (11) 5594-1770 / 5594-5455 - e-mail: [officed@uol.com.br](mailto:officed@uol.com.br). Todos os artigos publicados têm seus direitos resguardados pela editora. É proibida a reprodução total ou parcial dos artigos sem autorização da editora. Esta publicação é fornecida como um serviço de Merck Sharp & Dohme aos médicos. Os pontos de vista aqui expressos refletem a experiência e as opiniões dos autores. Antes de prescrever qualquer medicamento eventualmente citado nesta publicação, deve ser consultada a Circular aos Médicos (bula) emitida pelo fabricante. **As fotografias desta publicação são meramente ilustrativas e figuradas por modelos, não representando em hipótese alguma o estado de saúde dos mesmos.**



**Comprometidos com  
a luta global contra  
o HIV e a AIDS**

 **MERCK SHARP & DOHME**