

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**

ROSANA GUARNIERI

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO HIV EM ADOLESCENTES E JOVENS

Santos

2023

Rosana Guarnieri

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO HIV EM ADOLESCENTES E JOVENS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de concentração: Saúde, Ambiente e Mudanças Sociais.

Linha de pesquisa: Populações em Situação de Vulnerabilidade.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Eliana Miura Zucchi

SANTOS

2023

[Dados Internacionais de Catalogação]
Departamento de Bibliotecas da Universidade Católica de Santos
Viviane Santos da Silva - CRB 8/6746

G916r Guarnieri, Rosana
Representações sociais do HIV em adolescentes e jovens /
Rosana Guarnieri ; orientadora Eliana Miura Zucchi.
-- 2023.
80 f.

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica de
Santos, Programa de Pós-Graduação stricto sensu em
Saúde Coletiva, 2023
Inclui bibliografia

1. Representações sociais. 2. HIV (Vírus). 3. Estigma. 4.
Cuidado. 5. Adolescentes. 6. Jovens I. Zucchi, Eliana Miura.
II. Título.

CDU: Ed. 1997 -- 614(043.3)

Rosana Guarnieri

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO HIV EM ADOLESCENTES E JOVENS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de concentração: Saúde, Ambiente e Mudanças Sociais.

Linha de pesquisa: Populações em Situação de Vulnerabilidade.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Eliana Miura Zucchi

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Eliana Miura Zucchi

Orientadora

Membro Nato – Universidade Católica de Santos – UNISANTOS

Profa. Dra. Hilda Rosa Capelão Avoglia

Membro Titular

Professor Titular – Universidade Católica de Santos – UNISANTOS

Prof. Dr. Luiz Augusto Vasconcellos

Membro Titular

Professor Titular – Universidade Federal da Bahia

AGRADECIMENTOS

“Infinito

o perfil de cada face

somente diante de um outro

há o rosto inteiro que não é metáfora”

(Denise Cruz)

Agradeço os meninos que dividiram alegrias e tristezas vividas, permitindo que esse trabalho tomasse forma. Conheci um pouco de cada um através de suas histórias e sinto que hoje eles também fazem parte da minha história.

À Prof.^a Dr.^a Eliana Zucchi agradeço por ter aceitado tão gentilmente ser minha orientadora e ter dividido comigo sua experiência acadêmica e experiência de vida e por estar sempre disponível para essa caminhada ao meu lado, com paciência e compreensão.

Muito obrigada aos membros da minha banca de qualificação, Prof.^a Dr.^a Hilda Rosa Capelão Avoglia e Prof. Dr. Luis Augusto Vasconcelos que prontamente e tão gentilmente atenderam meu convite e muito acrescentaram a este trabalho, com suas sugestões tão atentas e carinhosas.

Aos meus filhos Gabriela, Mariana e Murilo, muito obrigada por sempre me apoiar e me fazer acreditar em mim, são meus exemplos de vida e de amor, ao meu lado com paciência e muito carinho em todos os momentos.

Aos meus netos Matheus, Iara, Iberê e Lucca e à minha nora Samyra, agradeço por deixarem sempre meus dias melhores, pelos sorrisos, abraços, mensagens quando não pudemos estar perto, por preencherem o vazio da pandemia, mesmo à distância me fazendo companhia e trazendo alegrias.

Ao meu irmão Ruy que sempre me incentivou a buscar meus sonhos, apoiando em todos os sentidos minha trajetória acadêmica e minha trajetória de vida, agradeço por estar sempre presente, muito amoroso, trocando muitas vezes alguns compromissos por um café comigo no meio da tarde.

Ao Mario, meu companheiro nessa viagem, agradeço a paciência em muitos e muitos momentos dessa caminhada, me apoiando sempre e se envolvendo nesse trabalho intensamente, me alimentando com amor e lanchinhos em muitas madrugadas.

Agradeço ao meu colega psicólogo e amigo de uma vida, Arlindo Filho por dividir tantos risos e lágrimas durante todo esse percurso, sempre presente com uma palavra de conforto e um abraço gostoso.

Ao Hernán Siculer, meu analista, nem tenho palavras para agradecer, sempre acreditando e me ensinando a acreditar em mim, durante esta caminhada e todas as outras que trilhamos juntos.

Muito obrigada minha amiga e hoje Mestra Simone Lima, que me incentivou a fazer o Mestrado, me ensinou tantas coisas necessárias para tornar esse caminho realidade, com muito carinho, me apoiando sempre.

Aos colegas do Mestrado, agradeço o carinho, as trocas, a união e o incentivo de todos. Especialmente à Marizângela, que esteve ao meu lado desde o início me abrindo caminhos. À Rafaela pelo apoio, amizade, trocas cotidianas e escuta sempre carinhosa. Agradeço o carinho dos colegas do Mestrado e Doutorado que trilharam comigo este momento tão importante das nossas vidas.

Agradeço à Ayra Zaine pela ajuda na organização deste trabalho, pelo carinho e paciência, por seu conhecimento acadêmico e apoio emocional e à Luciana Nogueira por organizar o texto final e me tranquilizar nesse momento.

A todos os professores do departamento de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos, agradeço pelo aprendizado e pela generosidade, dividindo conhecimento e experiências da academia e da vida.

Finalmente e principalmente sou grata aos meus pais, Célia e Zito, que hoje são duas estrelinhas que brilham no céu e iluminam meus caminhos, com certeza felizes por me ver seguindo seus ensinamentos e exemplos de que sempre é tempo para aprender e crescer.

Muito obrigada a todos!!!

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

*O tempo muito me ensinou:
Ensinou a amar a vida,
Não desistir de lutar,
Renascer na derrota,
Renunciar às palavras e pensamentos
negativos,
Acreditar nos valores humanos,
E a ser otimista.
Aprendi que mais vale tentar do que
recuar....
Antes acreditar que duvidar,
O que vale na vida,
Não é o ponto de partida e sim a nossa
caminhada.
(Cora Coralina)*

RESUMO

INTRODUÇÃO: A faixa etária que compreende adolescentes e jovens apresentou, na última década, um preocupante aumento do número de novos casos de HIV, enquanto nas demais faixas etárias esse número diminuiu ou permaneceu estabilizado e observou-se um aumento das taxas de infecção por HIV em homens jovens, principalmente entre homens que fazem sexo com homens (HSH). A Teoria das Representações Sociais mostra que, ainda hoje, o diagnóstico da infecção por HIV é carregado de estigmas e discriminações associados a relações promíscuas e à homofobia. Essas representações sociais comprometem a aceitação do diagnóstico e a vinculação ao tratamento. A comunicação diagnóstica é um fator importante nesse processo de vinculação dos jovens à terapia com antirretrovirais (TARV) e aos cuidados. As políticas públicas de enfrentamento à epidemia de HIV, no Brasil, estão fortemente vinculadas às novas estratégias para a prevenção da transmissão do HIV, através do método da Prevenção Combinada, com uso da (TARV), que busca o sucesso imunológico com supressão virológica. Esta pesquisa se justifica devido ao crescimento do número de casos de infecção pelo HIV entre jovens e adolescentes, o que remete à importância de aprofundar o conhecimento sobre questões que extrapolam intervenções clínicas dos programas voltados aos AJVHIV, pois as questões subjetivas e emocionais caminham paralelamente aos avanços biomédicos para o enfrentamento da transmissão do HIV. **OBJETIVO:** Compreender as representações sociais do HIV em adolescentes e jovens. **PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS:** Estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas em profundidade que foram realizadas no município de São Paulo-SP, no período de outubro de 2019 a fevereiro de 2020, como parte de uma investigação qualitativa inserida no contexto do estudo PrEP 15-19. Foram convidados para participar da pesquisa adolescentes e jovens homens, com idades entre 18 e 20 anos. O desenvolvimento do processo analítico-interpretativo foi realizado a partir de leituras extensivas e minuciosas das transcrições e, desse material emergiram particularidades que guiaram a construção das categorias de análise, permitindo aprofundar compreensão das representações sociais do diagnóstico do HIV, pelos jovens que testaram positivo, compreendendo os fatores psicológicos, sociais e culturais em que estão mergulhados, à luz conceitual da análise do discurso (AD). **RESULTADOS:** Foram entrevistados cinco jovens, residentes no município de São Paulo, com idades entre 18 e 20 anos. A comunicação diagnóstica afetiva e acolhedora foi associada à redução de sentimentos de abandono e de rejeição e foram analisadas como fator facilitador da vinculação do jovem aos cuidados e à TARV. Os estigmas e discriminações sofridos quando os jovens assumiram sua orientação homossexual foram revividos quando descobriram o resultado positivo para HIV. Esse momento foi acompanhado pelo medo da rejeição e do julgamento por parte de familiares, colegas e professores. Os jovens perceberam o diagnóstico como mais estigmatizante que sua orientação homossexual, por isso a revelação do diagnóstico do HIV para seus conhecidos teve um peso maior que teve para eles, a revelação de sua orientação sexual. A maneira encontrada por eles foi manter segredo sobre o diagnóstico, como autoproteção. A redução da autoestima se apresentou como barreira para busca de emprego e para envolvimento em novos relacionamentos amorosos. O acesso à informação sobre o HIV, como as formas de prevenção e o acesso à TARV foram vistos como facilitadores para a aceitação do diagnóstico e fortalecimento da autonomia para o cuidado. A relação entre o diagnóstico da infecção e a saúde mental foi referida

quando os jovens relataram mudanças em seu comportamento, sintomas depressivos ou ansiosos após o conhecimento do diagnóstico. Os jovens se referiram à importância da psicoterapia para tratar dessa questão e de outros aspectos da vida, pois, para eles, suas vidas não se restringem ao diagnóstico de HIV. O início precoce de relações sexuais, em alguns casos, a partir dos 10 anos revela a fragilidade com o cuidado das crianças e adolescentes por parte da família, da escola e da sociedade em geral. O uso de álcool e outras drogas foi analisado como barreira à prevenção da transmissão do vírus. O cuidado com a qualidade de vida, através da alimentação saudável, exercícios, busca de espiritualidade e relatos de planos para o futuro, indicou a presença de movimentos facilitadores para a aceitação e continuidade da TARV. **DISCUSSÃO:** A discussão dos resultados está apresentada dividida em três partes. Na primeira parte apresentamos as representações sociais do HIV na experiência diagnóstica dos adolescentes e jovens e traçamos um paralelo com estudos realizados em outras partes do mundo. Na segunda parte apresentamos uma reflexão sobre estigma, segredo e sentimentos presentes no conhecimento do diagnóstico de HIV e as dificuldades e sofrimentos relatados pelos adolescentes e jovens do nosso estudo, como também as aproximações com estudos de outros países. A terceira parte é uma reflexão sobre a vinculação ao cuidado, as barreiras e facilitadores para o início e continuidade do tratamento. **CONCLUSÃO:** A compreensão das representações sociais do HIV em adolescentes e jovens abrange estigmas ligados à promiscuidade e à morte, que foram incorporados pelo senso comum e estão associados ao início da epidemia, nos anos 1980/1990. A informação e o conhecimento das novas formas de prevenção podem diminuir as barreiras existentes para a aceitação e continuidade do tratamento, quando compreendido como forma de prevenção à transmissão do HIV. A criação de políticas públicas e os investimentos em ações que ampliem as possibilidades e perspectivas para o futuro dos jovens devem considerar o universo escolar, como espaço de diálogo, acolhimento e reflexões podendo agir como facilitador para a vinculação dos adolescentes e jovens vivendo com HIV aos cuidados físicos e mentais e ampliar a responsabilidade deles com a sociedade ao compreender o sucesso do tratamento como prevenção à transmissão do HIV.

Palavras-chave: Representações Sociais; HIV; Estigma; Cuidado; Adolescentes; Jovens.

ABSTRACT

BACKGROUND: The age group comprising adolescents and young people has shown, in the last decade, a worrying increase in the number of new HIV cases, while in the other age groups this number has been decreased or stabilized and an it was noticed an increase in HIV infection rates in young men, especially among men who have sex with men (MSM). The Theory of Social Representations shows that, even today, the diagnosis of HIV infection is laden with stigma and discrimination associated with promiscuous relationships and homophobia. These social representations compromise the acceptance of the diagnosis and the attachment to the treatment. Diagnostic communication is an important factor in this process of linking young people to antiretroviral therapy (ART) and care. Public policies to combat the HIV epidemic in Brazil are strongly linked to new strategies for preventing HIV transmission, through the Combined Prevention method, with the use of (ART), which seeks immunological success with the viral suppression. This research is justified due to the growth in the number of cases of HIV infection among young people and adolescents, which refers to the importance of deepening knowledge about issues that go beyond clinical interventions of programs aimed at AJVHIV, as subjective and emotional issues go hand in hand with the biomedical advances to combat HIV transmission. **AIM:** To understand the social representations of HIV in adolescents and young people. **METHODOLOGICAL PROCEDURES:** Qualitative study with in-depth semi-structured interviews that were carried out in the city of São Paulo-SP, from October 2019 to February 2020, as part of a qualitative investigation inserted in the context of the PrEP 15-19 study. Adolescents and young men aged between 18 and 20 were invited to participate in the research. The development of the analytical-interpretative process was carried out from extensive and meticulous readings of the transcripts and, from this material, particularities emerged that guided the construction of the categories of analysis, allowing for a deeper understanding of the social representations of the HIV diagnosis, by the young people who tested positive, understanding the psychological, social and cultural factors in which they are immersed, in the conceptual light of discourse analysis (DA). **RESULTS:** Five young people aged between 18 and 20 years old, living in the city of São Paulo, were interviewed. Affective and welcoming diagnostic communication was associated with a reduction in feelings of abandonment and rejection and were analyzed as a facilitating factor for the young person's attachment to care and ART. The stigmas and discrimination suffered when young people came out as homosexual were revived when they discovered the positive result for HIV. This moment was accompanied by fear of rejection and judgment by family members, colleagues and teachers. Young people perceived the diagnosis as more stigmatizing than their homosexual orientation, which is why disclosing the HIV diagnosis to their acquaintances had a greater weight than revealing their sexual orientation did for them. The way they found was to keep the diagnosis a secret, as self-protection. The reduction in self-esteem was presented as a barrier to job search and involvement in new romantic relationships. Access to information about HIV, such as forms of prevention and access to ART were seen as facilitators for accepting the diagnosis and strengthening autonomy for care. The relationship between the diagnosis of the infection and mental health was mentioned when young people reported changes in their behavior, depressive or anxious symptoms after learning about the diagnosis. Young people referred to the importance of psychotherapy to address this issue and other aspects of life, because, for them, their lives are not restricted to the diagnosis

of HIV. The early initiation of sexual relations, in some cases from the age of 10, reveals the fragility of the care of children and adolescents by the family, school and society in general. The use of alcohol and other drugs was analyzed as a barrier to preventing transmission of the virus. Care for quality of life, through healthy eating, exercise, search for spirituality and reports of plans for the future, indicated the presence of facilitating movements for the acceptance and continuity of ART.

DISCUSSION: The discussion of the results is presented in three parts. In the first part, we present the social representations of HIV in the diagnostic experience of adolescents and young people and draw a parallel with studies carried out in other parts of the world. In the second part, we present a reflection on the stigma, secrecy and feelings present in the knowledge of the HIV diagnosis and the difficulties and suffering reported by the adolescents and young people in our study, as well as the approximations with studies from other countries. The third part is a reflection on the attachment to care, the barriers and facilitators for starting and continuing treatment.

CONCLUSION: Understanding the social representations of HIV in adolescents and young people includes stigmas linked to promiscuity and death, which were incorporated by common sense and are associated with the beginning of the epidemic, in the 1980s and 1990s. Information and knowledge of new forms of prevention can reduce existing barriers to acceptance and continuity of treatment, as successful treatment can be understood as preventing HIV transmission. The creation of public policies and investments in actions that expand the possibilities and perspectives for the future of young people must consider the school universe, as a space for dialogue, acceptance and reflection, which can act as a facilitator for the linking of adolescents and young people living with HIV with their physical and mental care and increase their responsibility to society by understanding the success of treatment as prevention of HIV transmission.

Keywords: Social Representations; HIV; Stigma; Care; Adolescents; Young people.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD	Análise do Discurso
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Humana
AJVHIV	Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
CTA	Centro de Testagem e Acolhimento
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH	Homem que faz sexo com outro homem
IST	Infecção sexualmente transmissível
LGBTQIAP+	Lésbicas, gays, bissexuais, transgêneros, queer, intersexuais, assexuais, pansexuais e outros grupos
MS	Ministério da Saúde
MTRT	Mulher trans ou travesti
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPS	Organização Pan-americana de Saúde
PEP	Profilaxia Pós-Exposição ao HIV
PNJ	Política Nacional para Juventude
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição ao HIV
PVHIV	Pessoa vivendo com HIV
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO.....	12
2. INTRODUÇÃO.....	14
2.1 A EPIDEMIA DE HIV ENTRE JOVENS E ADOLESCENTES.....	14
2.2 ESTIGMA DO HIV EM ADOLESCENTES E JOVENS.....	18
2.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E A EXPERIÊNCIA DE VIVER COM HIV.....	21
3. OBJETIVOS.....	24
4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	25
4.1 PROCEDIMENTOS DA PRODUÇÃO DE DADOS.....	25
4.1.1 Estudo PrEP 15-19.....	25
4.1.2 Estudo “Trajetórias e processos de vinculação ao cuidado para IST e HIV entre adolescentes e jovens homens que fazem sexo com homens, travestis e mulheres transexuais que participam de intervenções em comunidade para oferta de testagem e PrEP”	26
4.1.3 Entrevistas em profundidade.....	27
4.1.4 Procedimentos da análise de dados.....	28
4.2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	30
4.3 ASPECTOS ÉTICOS.....	31
5. RESULTADOS.....	32
5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS ENTREVISTADOS.....	32
5.2 ESTIGMAS E DISCRIMINAÇÕES PRESENTES NA HISTÓRIA DE VIDA DOS JOVENS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV E A ATUALIZAÇÃO DAS EXPERIÊNCIAS NO CONTEXTO DA COMUNICAÇÃO DIAGNÓSTICA.....	35
5.3 O CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PELOS ADOLESCENTES E JOVENS E A VINCULAÇÃO AOS CUIDADOS: BARREIRAS E FACILITADORES	41
6. DISCUSSÃO.....	50
6.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO HIV NA EXPERIÊNCIA DIAGNÓSTICA.....	50
6.2 ESTIGMA, SEGREDO E REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV.....	51
6.3 VINCULAÇÃO AO CUIDADO.....	53
7. CONCLUSÃO.....	57
REFERÊNCIAS.....	59
APÊNDICE A-Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	66
ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	70
ANEXO B - Roteiro da Entrevista Semiestruturada.....	74

1. APRESENTAÇÃO

Este trabalho procurou conhecer um pouco da história de adolescentes e jovens que passaram pela experiência de receber o diagnóstico de HIV e, a partir daí, tiveram que reviver estigmas sofridos no passado, como homofobia ou racismo e construir perspectivas para o futuro. São jovens que tomaram conhecimento da infecção exatamente quando iniciavam sua participação em um projeto de prevenção ao HIV. A partir dessa experiência vivida, outros caminhos se traçaram em suas vidas e eles aceitaram repartir conosco um pedaço de suas histórias. A relação entre meu percurso acadêmico e profissional e o tema deste trabalho têm origem na minha graduação em psicologia e meu interesse pelo trabalho com adolescentes e com vulnerabilidades sociais. Fiz estágio em psicologia social no Instituto Camará Calunga, que atua na promoção dos direitos humanos de crianças e adolescentes. Depois de formada continuei trabalhando no Camará, atuei no projeto “As meninas: acompanhamento psicossocial de meninas em situação de exploração sexual” e no projeto “Futuro”, voltado à autonomia de adolescentes a partir de 12 anos. Atuei no projeto “Voz do Silêncio”, da Ong Accec, onde eu atendi crianças e adolescentes vítimas de abuso e exploração sexual e, nesse período fiz o curso de expansão cultural “Violência Doméstica contra Crianças e Adolescentes” no Instituto Sedes Sapientiae. Atuei como psicóloga no CRAS e no CREAS, da Prefeitura Municipal de Santos, no atendimento às famílias que sofriam violência doméstica e com grupos de reflexão com adolescentes, a partir de temáticas de interesse como relacionamentos, sexualidade, família, trabalho e autonomia. No Programa Família Acolhedora, atuei oferecendo apoio psicológico às famílias que acolhiam em suas casas crianças e adolescentes, afastados temporariamente do convívio com seus pais por determinação judicial, organizando grupos de vídeo-debates com os adolescentes acolhidos. Atuei como psicóloga e coordenadora de um abrigo para crianças e adolescentes, no período em que esse abrigo sofreu intervenção. O abrigo acolhia crianças e adolescentes órfãos, que haviam sido infectados com HIV em transmissão vertical e abandonados por seus familiares, devido ao estigma da AIDS. Nesse período de contato muito próximo com as crianças e adolescentes vivendo com HIV, pude compreender a necessidade e urgência de capacitação das equipes, da humanização dos atendimentos com vistas

a fortalecer as crianças e adolescentes para a construção de sua autonomia com inserção social como cidadãos e cidadãos sujeitos de direitos e de desejos. Atualmente trabalho no CAPS atendendo pessoas com transtorno mental, sendo que alguns pacientes vivem com HIV. Os CAPS vieram substituir os hospitais psiquiátricos - antigos hospícios ou manicômios.

Durante minha trajetória profissional, sempre busquei compreender o sentido das ações para cada um, pacientes e colegas de trabalho, portanto, minha pesquisa do mestrado está em sintonia com essa busca, tendo o objetivo de compreender as representações sociais que afetam adolescentes e jovens vivendo com HIV. Ao escrever esta apresentação pude perceber que as minhas experiências, todas se entrelaçam e se relacionam com temáticas ligadas à saúde mental, adolescência, juventude e vulnerabilidades individuais e sociais. Percebi também que depois de várias mudanças na minha trajetória acadêmica, durante o período do Mestrado, me encontro hoje neste lugar, participando deste projeto, tendo como orientadora a Prof.^a Eliana. Só posso concordar com Freud ao nos mostrar que “Não escolhemos os outros ao acaso. Encontramos aqueles que já existem em nosso inconsciente”.

2. INTRODUÇÃO

2.1 A EPIDEMIA DE HIV ENTRE JOVENS E ADOLESCENTES

No início da epidemia do vírus da imunodeficiência humana (HIV), nos anos 1980, muitas transformações ocorreram na sociedade. O HIV e a Aids trouxeram no bojo dessas transformações uma grande modificação no panorama da sexualidade da época, na percepção social e cultural sobre o sexo e sua relação com alguns grupos (SOARES, 2006). Esses grupos foram muito discriminados, sendo apontados como “grupos de risco”, afetados por essa misteriosa doença que passou a ser identificada provisoriamente como a doença dos 5 Hs (categorias inicialmente propostas pelos *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) antes de vir a ser conhecida como Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA). Essa denominação se deve ao fato de os maiores infectados pelo vírus serem inicialmente os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e hookers (profissionais do sexo). Estratégias de isolamento desses grupos, pela sociedade, geraram estigma e preconceito, principalmente com os homossexuais, que eram personagens centrais desses grupos. Sendo denominada nesse contexto, “a peste gay”, o HIV/AIDS nos anos 1980 e 1990 trouxeram muitas expectativas, dúvidas e temores, causando um verdadeiro furor na sociedade da época (BRITO et al., 2001; FACCHINI, 2003). O aparecimento do HIV/AIDS mostra que a intolerância da sociedade com os relacionamentos homossexuais continuava muito forte, não aceitando, discriminando o prazer e o afeto entre pessoas do mesmo sexo, por imaginar serem esses relacionamentos os proliferadores do vírus do HIV, associando-os com envolvimento promíscuos (PLATTS, 1999).

Nos anos posteriores, devido às evidências epidemiológicas do alastramento do vírus para a população em geral, o alvo deixou de ser os grupos de risco e passou a ser o indivíduo e o seu comportamento de risco, o mesmo passando a ser apontado como responsável por eventual falha na prevenção. Avanços, em diferentes esferas abriram espaço para uma discussão mais ampla sobre vulnerabilidade e para a compreensão da exposição ao vírus e adoecimento das pessoas, como resultante de fatores individuais, coletivos e contextuais (AYRES; CASTELLANOS; BAPTISTA, 2018).

Segundo o mais recente Boletim Epidemiológico HIV/AIDS, a faixa etária que compreende adolescentes e jovens apresentou, entre 2009 e 2019, um preocupante aumento do número de novos casos de HIV, enquanto nas demais faixas etárias esse número diminuiu ou permaneceu estabilizado e observou-se um aumento das taxas de infecção por HIV em homens jovens, principalmente entre homens que fazem sexo com homens (BRASIL, 2021).

Adolescentes e jovens formam uma população emergente e suas demandas específicas têm sido objeto de discussão em diferentes partes do mundo, a partir dos avanços alcançados no enfrentamento à epidemia de AIDS. Esses avanços são responsáveis pelo aumento da sobrevivência de pessoas vivendo com HIV, incluindo adolescentes e jovens. Para atender as necessidades desse público, muitas mudanças ocorreram nos serviços em busca de facilitar sua adesão ao tratamento e aos cuidados em saúde. Foram flexibilizados horários de atendimento, realizadas atividades em grupo, trabalho com equipe multidisciplinar e apoio para que os jovens pudessem enfrentar as várias questões ligadas ao HIV, como o conhecimento do diagnóstico e o trabalho com famílias, além de discussão de outras questões próprias da adolescência como relações afetivas, sexualidade e trabalho (CRUZ; DARMONT; MONTEIRO, 2021).

Os conceitos de adolescência e juventude não apresentam um consenso quanto à faixa etária que eles abrangem, pois, esses conceitos sofreram várias mudanças ao longo da história. Quando definidos a partir das faixas de idade, as mesmas se entrelaçam e se sobrepõem. A adolescência é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) cronologicamente, compreendendo a faixa etária entre 10 e 19 anos e pela Organização das Nações Unidas (ONU) entre 15 e 24 anos, sendo esse termo utilizado como critério principalmente para fins estatísticos e políticos. No Brasil, o Ministério da Saúde (MS) considera, para fins de políticas públicas, que os limites da faixa etária de interesse são as idades de 10 a 24 anos. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069, de 1990, define a adolescência como a faixa etária compreendida entre 12 e 18 anos (EISENSTEIN, 2005; BRASIL, 1990).

O conceito de juventude se integra às definições de adolescência, por exemplo, para a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a

Cultura - Unesco, a juventude compreende dos 16 aos 25 anos, enquanto para o Banco Mundial, a juventude abrange as idades de 15 a 24 anos.

A juventude é considerada uma categoria sociológica e se refere ao período de preparação para a vida adulta e seus papéis na sociedade, que tem aspecto vital como atores e protagonistas de sua própria cidadania. (BARRIENTOS-PARRA, 2004; CARRANO, 2006). A atual Política Nacional de Juventude (PNJ), considera um espectro de tempo mais extenso, compreendendo o período da juventude dos 15 aos 29 anos (SILVA; SILVA, 2011). O direito à saúde está assegurado para essa faixa etária, no Estatuto da Juventude (Art.19), na dimensão da prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde de forma integral (BRASIL, 2013).

Neste trabalho de pesquisa, voltado à faixa etária de 15 a 19 anos, utilizamos ambos os termos, adolescência e juventude, pois consideramos o perfil dos entrevistados, a partir de sua autodesignação e das condições para exercer participação social e possuir autonomia para acessar direitos relacionados ao acesso à saúde e demais planos existenciais, como moradia, educação, emprego, que podem fazer uma vida digna. As incertezas e inseguranças dos adolescentes e jovens que vivem com o vírus da imunodeficiência humana estão presentes em suas vidas e se aproximam em todas as partes do mundo, nos aspectos de trabalho, família, relacionamentos e cuidados com a saúde. As condições de vida da maioria da população jovem relacionam-se, no Brasil, com o agravamento da sensação de insegurança que experimentam em seu dia a dia, no presente e com incertezas quanto às expectativas para vida futura (CARRANO, 2006).

No Brasil, a incidência da infecção pelo HIV encontra-se estabilizada ou em declínio, com caráter concentrado, exceto nos grupos chamados de populações-chave e populações prioritárias, dos quais os adolescentes e jovens que vivem com HIV fazem parte. A prevalência de infecção pelo HIV encontra-se em ascensão nas populações-chave, as quais são formadas por uma parte da população que possui aumento das vulnerabilidades quando comparadas à população em geral, levando o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde do Brasil a estabelecer como populações-chave o grupo formado por homens que fazem sexo com homens (HSH), travestis e mulheres transsexuais (TrMT), profissionais do sexo, pessoas privadas de liberdade e usuários de drogas (BRASIL, 2018).

As populações prioritárias são consideradas pertencentes a um grupo de pessoas expostas às vulnerabilidades aumentadas pelos contextos históricos, sociais e estruturais em que estão inseridas. Aspectos transversais dos contextos de vida dessas populações prioritárias, sobrepostos, podem aumentar os fatores de risco e de vulnerabilidade à exposição ao vírus do HIV. Os jovens também compõem o quadro das populações prioritárias, juntamente com população negra, população indígena e população em situação de rua (BRASIL, 2018). O conceito de vulnerabilidade associado aos adolescentes e jovens vivendo com HIV e a forma como é compreendido pelos órgãos públicos e pela sociedade em geral é determinante para a maneira como essas pessoas são vistas e para formulação de políticas de saúde (AYRES et al., 2004).

A vulnerabilidade, no caso dos adolescentes e jovens vivendo com HIV, está associada ao conceito de *Cuidado*, considerando que cuidar envolve construir um projeto com a participação do adolescente ou jovem atendido e, isso vai além das práticas de saúde e suas tarefas que não consideram a presença transformadora da pessoa no mundo. Os profissionais de saúde têm um papel importante ao desenvolver uma postura cuidadora, considerando o outro, os adolescentes e jovens como sujeitos sociais com direito à saúde, à autonomia e à qualidade de vida, O *Cuidado* acontece no encontro de sujeitos, na ação de quem cuida e no projeto de felicidade de quem está sendo cuidado, tanto no aspecto físico como no aspecto psicológico. O ato de cuidar envolve o importante papel dos cuidadores de expandir as reflexões e intervenções em saúde, bem como sua capacidade de participar da construção e concepção do projeto de felicidade das pessoas de quem cuidam (AYRES, 2009)

Nosso foco se voltou às questões relativas aos jovens que vivem com HIV, seu conhecimento sobre a infecção, suas vivências anteriores e suas percepções a partir do conhecimento do diagnóstico positivado, bem como em compreender, nos casos de engajamento aos cuidados oferecidos, quais fatores definem sua vinculação e a continuidade do tratamento com o sucesso das terapias com antirretrovirais. Além dos cuidados clínicos, contribuem para um maior envolvimento no tratamento de HIV, fatores ligados aos serviços de saúde mental, tratamento de abuso de substâncias, acesso a transportes e moradia. O tratamento da Infecção pelo HIV nos Estados Unidos é constituído por uma série de etapas que a pessoa

realiza desde o conhecimento da infecção pelo HIV até o tratamento consistente, ou seja, os cuidados contínuos de HIV, incluindo teste e diagnóstico, avaliação para TARV, adesão do paciente aos cuidados e sucesso imunológico com supressão virológica, apontando vários desafios em cada etapa de cuidados (GESESEW et al., 2017).

As políticas públicas de enfrentamento à epidemia de HIV, no Brasil, estão fortemente vinculadas às novas estratégias para a prevenção da transmissão do HIV, como a Prevenção Combinada formada por um conjunto de estratégias e ações de prevenção às infecções sexualmente transmissíveis (ISTs) e ao HIV. A Prevenção Combinada considera as possibilidades e escolhas de cada pessoa, os aspectos simbólicos e suas práticas culturais, além das estratégias biomédicas. Entre as estratégias biomédicas estão o uso de preservativo, a Profilaxia Pré-exposição (PrEP), indicada para pessoas que não possuem o HIV, mas existe a possibilidade de exposição ao vírus; a Profilaxia Pós-Exposição (PEP), medicação antirretroviral que pode ser utilizada após situações em que exista a exposição ao HIV e o Tratamento como Prevenção (TcP), quando a carga viral pode baixar tanto até que a possibilidade de transmissão do vírus para outra pessoa seja praticamente nula (UNAIDS, 2022).

Nosso estudo analisou os discursos dos jovens que vivem com HIV, de acordo com as percepções e experiências pertinentes a vivências dessa população, as barreiras e facilitadores para o acesso e continuidade da terapia com antirretrovirais (TARV), como parte dos *Cuidados*. Esse tratamento com antirretrovirais procura atingir a supressão viral, quando a carga viral pode ser tão baixa, chegando a ficar indetectável, ou seja, não identificada em exames. Segundo evidências científicas, ao atingir esse nível, o vírus não é mais transmitido por relações sexuais sem o uso de preservativo e, ao prevenir sua transmissão, configura-se o chamado Tratamento como Prevenção (TcP), (UNAIDS, 2022).

2.2 ESTIGMA DO HIV EM ADOLESCENTES E JOVENS

No nosso estudo de pesquisa com jovens que vivem com HIV, os discursos se relacionam com as experiências vividas, com as inúmeras situações em que esses jovens sofreram discriminações e estigmas, remetendo a aspectos de violências

físicas e psicológicas que deixaram marcas como se eles não reunissem condições de pertencer a um determinado grupo social. O estigma pode incutir no sujeito um sentimento de inferioridade, com sentimentos de inadequação, de ser visto como um ser incompleto, com a autoestima rebaixada e com a personalidade deteriorada (GOFFMAN, 1963).

A partir de uma perspectiva sociológica, estigma é conceituado a partir da convergência de alguns componentes que se inter-relacionam para que ele se concretize, da seguinte forma: as pessoas são diferenciadas e rotuladas nas diferenças, depois crenças culturais ligam essas pessoas rotuladas a estereótipos negativos, indesejados, para finalmente serem categorizadas de forma distinta para haver uma separação entre “eles” e “nós”. A estigmatização se consolida com a perda de status a partir da desaprovação, rejeição e exclusão levando à diferença no acesso ao poder social, econômico e político. O termo estigma é utilizado quando os componentes citados se manifestam e ocorrem simultaneamente. (LINK, PHELAN, 2001).

As dificuldades do tratamento de jovens com HIV são intensificadas pelas vivências negativas experimentadas ao longo do processo das terapias com antirretrovirais, seja no meio familiar, social, nos relacionamentos afetivos e sexuais, no ambiente de trabalho e até mesmo no ambiente onde faz o tratamento. Essas experiências negativas interferem na motivação para a continuidade dos cuidados. Estigma, discriminação e negação em relação ao HIV e AIDS vêm sendo observados e seus efeitos nocivos têm sido manifestados desde meados da década de 1980, existindo uma limitação de ferramentas teóricas e metodológicas para se enfrentar mais adequadamente e coletivamente questões como a estigmatização, a discriminação e a negação em relação ao HIV e à AIDS (PARKER, AGGLETON, 2002).

A persistência dos estigmas referentes ao HIV, na roupagem de metáforas associadas à morte são estranhamente e comumente encontradas em países como o Brasil, apesar do acesso ao tratamento com antirretrovirais ser universal, como determinado pela lei federal de 1996. A discriminação veiculada e reforçada por essas metáforas sobre pessoas que tem HIV encontra seu inverso no fato de o estigma ser diretamente ligado à aparência, como se a boa aparência fosse segurança, inclusive, para a prática de sexo sem proteção (BERTONI et al., 2011 *in*

BASTOS, 2013). Esse debate, no meio científico passa pela compreensão e enfrentamento do estigma e discriminação em relação ao HIV, o que ainda está muito presente no Brasil, paralelamente ao fato de termos alcançado sucesso ao atingir avanços em relação ao controle médico-sanitário da epidemia e no manejo da infecção. O aspecto moral da infecção está sólido na discriminação diferenciada, em relação a outras doenças como a varíola, lepra (hanseníase), sífilis, tuberculose, epilepsia, deficiências físicas e transtornos mentais. Portanto a tarefa de enfrentamento do estigma e da discriminação ao HIV, ainda persiste no Brasil (BASTOS, 2013), sendo um dos fatores da dificuldade para realizar a testagem e obter o diagnóstico precoce e a busca de tratamento o mais brevemente possível, pelos adolescentes e jovens.

A importância de se conhecer experiências estigmatizantes de populações-chave, com o objetivo de se eliminar estigma e discriminação em relação ao HIV levou o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV (UNAIDS) a formar uma parceria global para essa ação. As populações-chave englobam profissionais do sexo, pessoas que usam drogas injetáveis, homens que fazem sexo com homens (HSH), pessoas trans, pessoas em prisões e outros ambientes fechados e, em alguns contextos sociais, mulheres, jovens, migrantes, refugiados e deslocados internos (UNAIDS, 2018).

O diagnóstico tardio e a demora em procurar atendimento após receber o diagnóstico ou, até mesmo o abandono do tratamento depois de um tempo, podem estar relacionados às experiências traumáticas durante a vida, agravadas pelo estigma ou falta de apoio social. O estigma e a falta de apoio social estão entre os fatores citados em uma pesquisa realizada com adolescentes e jovens que vivem com HIV no oeste do Quênia na qual, relatos de experiências anteriores traumáticas são associadas à dificuldade de vinculação dos adolescentes e jovens aos cuidados, levando, muitas vezes, ao abandono após o conhecimento do diagnóstico. Vários fatores, como traumas, estigma, isolamento e falta de apoio social podem levar à desesperança e à depressão entre adolescentes e jovens e podem estar diretamente relacionados com a baixa adesão aos antirretrovirais e com o desengajamento dos cuidados e do acesso aos serviços de saúde (ENANE, 2021).

Muitos aspectos estão envolvidos na resistência ou atraso para o conhecimento do diagnóstico ou mesmo para buscar informações em algum serviço

de saúde e realizar o teste de HIV. Martinez et al. (2012) referem que jovens latinos vivendo com HIV relatam sentimentos de raiva e depressão nos momentos iniciais ao receberem os resultados do teste de HIV, alguns quiseram fazer o teste novamente para comprovar o resultado e acreditar que tinham HIV e conseguir aceitar os cuidados de saúde.

Goffman (1963) apresenta a construção da teoria do estigma como uma forma de explicar a ideologia da inferioridade, na qual se busca racionalizar a hostilidade diante das diferenças. O estigma coloca o indivíduo como inabilitado para a aceitação social plena, como alguém que não seja completamente humano ou que seja uma pessoa incompleta que apresenta a identidade deteriorada.

Vários tipos de discriminações emergem desse pensamento, como metáforas alusivas à sua inferioridade com base no fator estigmatizante, que podem afetar o indivíduo, atingindo, sem intenção, sua saúde mental e, reduzindo efetivamente até sua chance de vida, ao ser tratado como se não fosse uma pessoa inteira, mas uma pessoa reduzida àquilo que produziu o estigma.

2.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E A EXPERIÊNCIA DE VIVER COM HIV

A Teoria das Representações Sociais (TRS), nos encaminha para uma profunda reflexão sobre a necessidade de uma sociedade possuir representações e valores que unam seus membros e lhes deem sentido. Esse pensamento remete à questão deste estudo, pois comportamentos, crenças, valores individuais emanam seus reflexos na coletividade por meio das relações do indivíduo com a sociedade em que se insere (MOSCOVICI, 2015).

As representações sociais são importantes para nossa interação social pois, não vivemos sozinhos, isolados, mas compartilhamos o mundo, as ideias e nosso cotidiano com outros, concordando ou divergindo deles. Esse conceito abarca valores, crenças, ideologias e visão de mundo, como questões de ordem social e afetivas compartilhadas por um grupo. De acordo com Jodelet (2002), as representações sociais mostram uma maneira de nomear e definir os diferentes aspectos de nossa realidade cotidiana no modo de interpretá-los, estatuí-los e, se for o caso, adotar uma posição a respeito e defendê-la.

A Teoria das Representações Sociais, foi elaborada considerando a complexidade da compreensão do funcionamento psíquico do sujeito e o funcionamento do sistema social pois eles afetam e são afetados pelas representações as quais devem ser estudadas articulando elementos afetivos, mentais e sociais ao lado da cognição, da linguagem e da comunicação (JODELET, 2002).

Do ponto de vista social e cultural das representações sociais, alguns aspectos ligados à resistência dos jovens para procurar os serviços e para dar continuidade ao tratamento, ou às dificuldades dos serviços de saúde, muitas vezes não exercendo seu papel cuidador, discriminando muitas vezes os adolescentes e jovens, encontram aproximações nas diversas partes do mundo. Essas aproximações se expressam tanto nos aspectos facilitadores da vinculação como nas dificuldades encontradas, que muitas vezes se traduzem em barreiras para os cuidados. Um estudo realizado com adolescentes peruanos vivendo com HIV, pesquisou as barreiras e facilitadores para a adesão à terapia com antirretrovirais (TARV), tendo como preocupação o aumento global do número de mortes por AIDS entre adolescentes. O estudo indica que as intervenções para apoio e adesão à terapia de adolescentes com antirretrovirais devem considerar e ter início nos níveis individual e familiar e incluir um componente educacional (GALEA et al., 2018).

Alguns achados semelhantes podem ser encontrados em uma pesquisa realizada no sul do Malawi, com jovens com idades entre 15 e 24 anos, que vivem com HIV. O estudo focou na acessibilidade e utilização dos serviços de HIV, tendo como fatores facilitadores, o vínculo com a equipe de saúde e a abordagem inovadora no atendimento em saúde e como um dos fatores negativos, o desconhecimento dos serviços de existentes, considerando a necessidade de esforços em apoiar serviços identificados com os adolescentes e jovens e de fácil acesso, para aumentar a vinculação ao tratamento e investir em seu bem-estar (ZGAMBO, ARABIAT, IRESO, 2021).

Do ponto de vista dos aspectos individuais e subjetivos, a psicologia muito tem a contribuir com a compreensão dos fatores ligados ao autocuidado, no caso de adolescentes e jovens vivendo com HIV, pois esse período da vida marca uma transição para um novo patamar, com mudanças corporais inevitáveis e incontornáveis e exigências de novos aprendizados de convivência, levando o

adolescente a buscar refúgio no seu mundo interno, no passado para enfrentar o futuro e as novas mudanças, que misturam desejo de novas descobertas com resquícios das conquistas da infância, que levam à construção, num plano consciente e inconsciente, de uma nova identidade (ABERASTURY, KNOBEL, 2001).

Nessa fase da vida, já marcada por mudanças de ordem biológica e emocional, o jovem que passa pela experiência de receber o diagnóstico de HIV demanda muitos cuidados por parte dos serviços e da rede de apoio, principalmente no que se refere aos cuidados com sua saúde mental. Em geral, sentimentos como insegurança, solidão e incertezas já se fazem presentes na fase da adolescência e têm solicitado um olhar mais atento às questões de saúde mental, devido ao aumento de casos de depressão e suicídio entre adolescentes e jovens, no Brasil e no mundo. A Organização Mundial da Saúde (OMS), alerta que o suicídio constitui um problema de saúde pública mundial, caracterizado como uma das três principais causas de morte entre indivíduos de 15 a 44 anos e a segunda principal causa de morte entre indivíduos de 10 a 24 anos (BRAGA, DELL'AGLIO, 2013).

Este trabalho se justifica pelo aumento de novos casos de HIV e AIDS, na última década, entre os adolescentes e jovens. Nessa faixa etária observa-se o maior número de diagnósticos tardios e pior evolução no cuidado da infecção, quando comparados com adultos. Um quadro que vem se intensificando entre jovens e adolescentes, apesar da oferta constante de acesso a informações, aos serviços de prevenção, aos cuidados e tratamentos. O crescimento do número de casos entre jovens e adolescentes nos leva a pensar na importância de se aprofundar o conhecimento sobre questões que extrapolam intervenções clínicas como oferta de testes, diagnósticos, terapia com antirretrovirais e atendimento psicossocial que integram programas voltados aos adolescentes e jovens vivendo com HIV.

O estudo procurou caminhos para compreensão das experiências vividas pelos adolescentes e jovens, no âmbito familiar e social, bem como em suas relações afetivas, baseadas nas representações sociais do diagnóstico de HIV. Buscamos compreender os inúmeros fatores entrelaçados nessas experiências, através da percepção dos jovens entrevistados, que vivem com HIV, dos

comportamentos, sentimentos e motivações presentes em suas vidas, considerando o relato de experiências vivenciadas por eles em seu aspecto real e subjetivo.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender as representações sociais do HIV em adolescentes e jovens.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar como as experiências de estigma vivenciadas pelos adolescentes e jovens se atualizam no diagnóstico de HIV;
- Analisar o conhecimento dos adolescentes e jovens sobre o HIV e práticas preventivas;
- Analisar a repercussão do diagnóstico na vida dos adolescentes e jovens e as perspectivas para o futuro.

4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo qualitativo que procurou, através da pesquisa com entrevistas semiestruturadas em profundidade, abordar questões cotidianas das vidas dos jovens e adolescentes que tiveram diagnóstico positivo para HIV. Foram entrevistados cinco adolescentes e jovens, residentes no município de São Paulo, com idades entre 18 e 20 anos. A abordagem qualitativa, que buscou tratar das experiências vividas por eles, se mostrou apropriada para esta pesquisa porque aborda os significados, motivos, valores e ações correspondentes à profundidade das relações e dos fenômenos que não devem ser minimizados (MINAYO et al., 1994).

4.1 PROCEDIMENTOS DA PRODUÇÃO DE DADOS

Este estudo fez parte da pesquisa investigativa intitulada "Trajetórias e processos de vinculação ao cuidado para IST e HIV entre adolescentes e jovens homens que fazem sexo com homens, travestis e mulheres transexuais que participam de intervenções em comunidade para oferta de testagem e PrEP", que integra o "Estudo da efetividade da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e das estratégias de captação e vinculação para o HIV entre adolescentes homens que fazem sexo com homens, travestis e mulheres transexuais com risco substancial de infecção pelo HIV no Brasil" (Estudo PrEP15-19). Essa pesquisa se debruçou sobre as entrevistas realizadas com adolescentes e jovens atendidos no Centro de Testagem e Acolhimento (CTA) no município de São Paulo, SP.

4.1.1 Estudo PrEP 15-19

O Estudo da efetividade da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e das estratégias de captação e vinculação para o HIV entre adolescentes homens que fazem sexo com homens, travestis e mulheres transexuais com risco substancial de infecção pelo HIV no Brasil (Estudo PrEP15-19) é um estudo demonstrativo da PrEP que acontece em três grandes capitais, sendo elas São Paulo (SP), Belo Horizonte (MG) e Salvador (BA), que busca, por meio da inserção no contexto da vida do

adolescente e do serviço de saúde, mostrar o potencial da PrEP como uma estratégia de prevenção ao HIV entre os adolescentes e jovens, com foco naqueles cuja vulnerabilidade ao risco de infecção é considerada dentro dos cenários social, cultural e programático no qual estão inseridos, com todas as especificidades da faixa etária (DOURADO, GRANGEIRO, GRECO, 2018).

Os jovens participantes da pesquisa foram distribuídos em três braços do estudo: no braço "PrEP" encontravam-se os jovens que haviam concluído o primeiro mês de uso da PrEP; os jovens que apresentaram alguma dificuldades no uso da medicação durante o período de vinculação e retenção e também jovens desistentes da medicação-pesquisa, no braço "Não PrEP" estavam os jovens que aceitaram participar da pesquisa, porém sem uso da medicação e no braço "Incidência" encontravam-se os adolescentes e jovens diagnosticados com HIV durante os procedimentos de inclusão na pesquisa.

4.1.2 Estudo “Trajetórias e processos de vinculação ao cuidado para IST e HIV entre adolescentes e jovens homens que fazem sexo com homens, travestis e mulheres transexuais que participam de intervenções em comunidade para oferta de testagem e PrEP”

Essa pesquisa se insere no Estudo PrEP 15-19 e busca aprofundar o conhecimento sobre o acesso à prevenção combinada por jovens e adolescentes HSH e TrMT com alta exposição ao HIV, compreendendo as barreiras e os facilitadores do processo de vinculação que ocorre (ou não ocorre) entre a identificação desses jovens em intervenções comunitárias ou em redes sociais e os serviços de cuidado para IST, oferta de PrEP e tratamento da infecção por HIV, nos municípios de São Paulo (SP) e Salvador (BA). O Estudo PrEP 15-19 é financiado pela UNITAID e apoiado pela Organização Mundial da Saúde e Ministério da Saúde do Brasil.

A pesquisa teve como objetivos: (a) compreender os processos que influem na vinculação (ou não vinculação) de adolescentes e jovens aos serviços para o cuidado relacionado a IST e HIV; (b) analisar as percepções e práticas de profissionais de saúde quanto a oferta e uso da PrEP, PEP e autoteste pelos adolescente e jovens; (c) as motivações e as experiência de uso do autoteste no

contexto do diagnóstico da infecção ou como estratégia de prevenção e (d) a aceitabilidade de adolescentes, jovens e profissionais de saúde acerca do esquema de tomada intermitente da PrEP, frequentemente designado “PrEP sob demanda” (ZUCCHI et al., 2018).

Este trabalho se pautou na análise das entrevistas realizadas no sítio de São Paulo (SP), relacionando-se ao primeiro objetivo desta pesquisa.

4.1.3 Entrevistas em profundidade

As entrevistas foram realizadas no município de São Paulo - SP, no período de outubro de 2019 a fevereiro de 2020.

Participaram da pesquisa cinco jovens homens, residentes na cidade de São Paulo, com idades entre 18 e 20 anos, que faziam parte do braço Incidência da pesquisa. Todos foram identificados com nomes fictícios para garantir o sigilo e confiabilidade das informações.

O processo de seleção dos participantes da pesquisa se pautou no cuidado com a situação dos jovens que passavam pelo processo de aceitação do diagnóstico da infecção pelo HIV. Em virtude disso, o contato foi realizado pelos profissionais que possuíam maior vínculo com os jovens e, havendo aceite em participar da pesquisa, o entrevistador entrava em contato via aplicativo WhatsApp® ou por ligação telefônica para agendar a entrevista.

As equipes de pesquisa eram constituídas por profissionais de saúde, estudantes de graduação e pós-graduação e professores universitários. As entrevistas aqui analisadas foram realizadas por um pesquisador homem, cisgênero, homossexual, preto e estudante de doutorado, com experiência em pesquisas e projetos comunitários com população LGBTQIA+.

As informações e dados coletados, tiveram total anonimato e confidencialidade, visando garantir a integridade dos participantes. As entrevistas foram realizadas após explicação e verificação da compreensão dos participantes sobre o estudo, seus objetivos e eventuais riscos e após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) apresentado no Anexo A. O roteiro da entrevista semiestruturada encontra-se no Anexo B.

4.1.4 Procedimentos da análise de dados

Após a finalização das entrevistas, o material foi transcrito e organizado para posterior análise, considerando informações relevantes para a compreensão das representações sociais presentes no discurso dos adolescentes e jovens acerca do diagnóstico positivo para HIV.

O desenvolvimento do processo analítico-interpretativo foi realizado em diferentes etapas. A partir de leituras extensivas e minuciosas das transcrições emergiram particularidades do material que guiaram a construção das categorias de análise. O Quadro 1 apresenta a organização e extração dos dados para a leitura densa.

Quadro 1 - Roteiro e organização dos dados para leitura densa

CATEGORIAS	OBJETIVO
Caracterização	Dados para caracterização sociodemográfica e sociocultural dos jovens
Conhecimento sobre HIV e formas de prevenção	Conhecimento que possuem sobre HIV, as fontes onde buscam informações sobre HIV e formas de prevenção.
Sexualidade / Vulnerabilidade ao HIV	Relatos das experiências sexuais dos jovens; as vivências de risco de infecção pelo HIV
Diagnóstico de HIV - Testes realizados no serviço de saúde	Como foi feita a comunicação diagnóstica; os jovens contam com rede de apoio? Quais? Ocorreram mudanças na vida após o conhecimento do diagnóstico? Quais?
Início do tratamento e cuidados	Como foi a aceitação do TARV e a relação com o serviço de saúde; informações sobre autocuidado; barreiras e facilitadores para acesso aos cuidados
Estigmas e discriminações	Informações sobre experiências de preconceito, discriminações ocorridas nos grupos sociais - na família, na escola ou em outro ambiente

O processo analítico teve início a partir de um agrupamento dos pontos selecionados na leitura densa das transcrições e, posteriormente, serviram de fio condutor para definição das categorias elencadas para a análise dos dados das entrevistas.

As categorias foram elaboradas a partir do processo analítico que permitiu aprofundar a compreensão das representações sociais do diagnóstico do HIV, pelos

jovens que testaram positivo, compreendendo os fatores psicológicos, sociais e culturais em que estão mergulhados, à luz conceitual da análise do discurso (AD) francesa, de Michel Pêcheux, para a qual não há discurso sem sujeito e não há sujeito sem ideologia, sendo, portanto, todo o discurso perpassado por uma teoria de subjetividade oriunda da psicanálise (ORLANDI, 2015). Ainda segundo Orlandi (2015), "a linguagem é linguagem porque faz sentido e a linguagem só faz sentido porque se inscreve na história."

A metodologia da análise do discurso, inserida no campo da psicologia social, nos permite acessar e compreender os fatores que determinam a produção do discurso de forma ampla, como a visão de mundo, da natureza, das relações sociais que ele expressa, revelando a compreensão do sujeito em um contexto sócio-histórico. A perspectiva da análise do discurso, na área da saúde, evoca a expressão oral e escrita dos indivíduos como formas de produção de sentido, de aproximação e de inclusão da linguagem na sua compreensão do processo saúde-doença (MACEDO et al., 2008).

No quadro seguinte foram indicadas as categorias analíticas relacionadas às representações sociais do HIV em adolescentes e jovens. A partir da leitura densa das entrevistas foram elencados seis temas que serviram de base para a construção das categorias.

As categorias nos orientam no sentido de interpretar os discursos dos jovens, considerando que as palavras, segundo a teoria da análise do discurso, de Pêcheux, não apresentam um sentido ligado à sua literalidade, mas a uma essência: "todo enunciado é intrinsecamente suscetível de tornar-se outro, diferente de si mesmo, se deslocar discursivamente de seu sentido para derivar um outro" (ORLANDI, 2015). Para a análise dos resultados foram definidas duas categorias que podem ser observadas no Quadro 2.

Quadro 2 - Categorias para análise dos resultados

CATEGORIAS ANALÍTICAS	DEFINIÇÃO
Estigmas e discriminações presentes na história de vida dos adolescentes e jovens que vivem com HIV e a atualização das experiências no contexto da comunicação diagnóstica.	Relação das experiências estigmatizantes e discriminatórias presentes no grupo familiar, escolar e social com o diagnóstico da infecção pelo HIV.

<p>O conhecimento do diagnóstico de HIV pelos adolescentes e jovens e a vinculação aos cuidados: barreiras e facilitadores.</p>	<p>Como foi realizado o teste e como foi feita a comunicação do diagnóstico. Papel da equipe do serviço de saúde como apoio emocional para vinculação aos cuidados. O processo de aceitação e vinculação à terapia com antirretrovirais (TARV).</p>
---	---

4.2 REFERENCIAL TEÓRICO

O estudo localiza-se no campo da Saúde Coletiva e tem como referências as áreas do saber que envolvem conhecimento sobre o indivíduo e a sociedade em que ele está inserido, utilizando alguns conceitos das Ciências Sociais e Humanas em Saúde, fundamentalmente conceitos da Psicologia Social, como a Teoria das Representações Sociais (TRS), de Serge Moscovici (2015).

O estudo foi norteado pela Teoria das Representações Sociais (TRS), a partir dos discursos dos adolescentes e jovens, sobre a maneira de interpretar situações que vivenciaram durante a vida e que se relacionam com o contexto atual, com a descoberta do diagnóstico de infecção pelo HIV. Procuramos analisar a diversidade dessas experiências vividas por eles com suas particularidades e como podem refletir na coletividade e nas perspectivas para a vida futura de cada um. A TRS “toma como ponto de partida, a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos, em toda sua estranheza e imprevisibilidade. Seu objetivo é descobrir como os indivíduos e grupos podem construir um mundo estável, previsível, a partir de tal diversidade” (MOSCOVICI, 2015).

Representações sociais são vistas como sistemas de interpretação através dos quais interagimos com o mundo e com os outros, trocamos conhecimentos, desenvolvemos nossas condutas individuais e coletivas e a forma como construímos nossos relacionamentos. As representações sociais estão presentes em todas as formas de comunicação, como nos discursos, nas palavras, nas mensagens midiáticas, enfim em todas as trocas que fazemos e que definem nossa conduta (JODELET, 2002)

A Teoria das Representações Sociais embasa metodologicamente o objetivo geral e os objetivos específicos deste estudo, no que diz respeito às percepções e sentimentos despertados a partir do conhecimento do diagnóstico de HIV pelos adolescentes e jovens participantes do estudo, como vivências traumáticas do passado atualizadas no presente e perspectivas para o futuro. A partir da análise

dos discursos dos jovens, carregados de afetos, entramos em contato com aspectos culturais e emocionais revelando subjetividades que nos permitem acessar barreiras e facilitadores para a vinculação aos cuidados e ao tratamento.

Desejamos compreender, a partir do conceito de representações sociais, as questões de ordem externas e internas, sociais, culturais e emocionais vivenciadas pelos adolescentes e jovens que receberam o diagnóstico positivo para HIV durante o processo de triagem para sua participação no Estudo PrEP 15-19.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

O Estudo PrEP 15-19, as pesquisas realizadas e demais desdobramentos seguiram os regulamentos estabelecidos na resolução n. 466 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e foi julgada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer 3.082.360 (Apêndice A).

Os pesquisadores seguiram as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/12, 510/2016 e 580/2018.

5. RESULTADOS

Os resultados estão apresentados em três partes, de acordo com os pontos mais marcantes dos discursos dos jovens entrevistados. A primeira parte é composta de uma descrição dos entrevistados, apresentando suas características sociodemográficas para que se consiga visualizar particularidades da vida dos adolescentes e jovens, relevantes para o estudo. A segunda e a terceira parte são as categorias produzidas a partir da leitura densa das entrevistas, para embasamento desta análise. Na segunda parte analisamos os estigmas e discriminações presentes na história de vida dos jovens e adolescentes que vivem com HIV e a atualização dessas experiências no contexto da comunicação diagnóstica. Na terceira e última parte dos resultados analisamos como foi o conhecimento do diagnóstico de HIV pelos adolescentes e jovens e a vinculação aos cuidados: barreiras e facilitadores.

5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS ENTREVISTADOS

Foram analisados os discursos dos adolescentes e jovens participantes da pesquisa, considerando as categorias previamente elaboradas a partir da leitura exaustiva das entrevistas. Inicialmente foi realizada a caracterização sociodemográfica dos entrevistados. Foram entrevistadas cinco pessoas, todos homens, segundo a identidade de gênero, com idades entre dezoito (18) e vinte (20) anos. A respeito da orientação sexual, três (03) jovens se declararam gays, um (01) se declarou bissexual e um (01) pansexual. Dentre os participantes, quatro (04) se declararam brancos e um (01) negro. Sobre religião, dois (02) declararam não se identificar com nenhuma religião, um (01) se declarou umbandista e dois (02) evangélicos. Quanto ao local de residência, todos informaram residência em São Paulo, sendo que dois (02) dos jovens declararam residir com seus pais e irmãos, um (01) declarou que residia com seu marido, um (01) que morava com amigos e um (01) declarou que morava sozinho. Quanto à escolaridade, no momento das entrevistas todos os jovens entrevistados haviam concluído o Ensino Médio, um deles fez curso técnico e outro estava cursando faculdade.

Apresentaremos, a seguir uma sinopse contendo caracterização sociodemográfica dos cinco jovens entrevistados e os principais dados relacionados ao conhecimento do diagnóstico de HIV, como dados referentes ao início da vida sexual, os motivos pelos quais procuraram o projeto, há quanto tempo souberam do diagnóstico, como é sua relação com o tratamento com antirretrovirais e reflexões sobre suas perspectivas de futuro.

Salim - Homem, 18 anos, se definiu como jovem, branco. Sobre sua orientação sexual, relatou ser pansexual, sendo que, anteriormente, se identificava como bissexual e gay. Residia com seus pais, um irmão e uma irmã. Não tinha religião de referência. Trabalhava e fazia curso técnico em enfermagem. Sua primeira relação sexual foi com uma menina, aos 15 anos, e depois com meninos. Relatou ter se infectado com 17 anos. Fez o teste sorológico de sangue no CTA, por influência dos amigos. Não acreditou que o diagnóstico tinha sido positivo. Ficou muito preocupado pois não queria que sua família soubesse do diagnóstico. Teve queda de pressão e crise de choro quando revelou para uma amiga. Sobre o tratamento, relatou que era complicado se lembrar de tomar a medicação, mas teve boa aceitação da TARV. Suas expectativas para o futuro tinham sido afetadas pelo diagnóstico, quanto à sua autoestima, interferindo tanto no plano amoroso como no plano profissional.

Rafiq - Homem, 19 anos, se definiu como adolescente, branco. Quanto à sua orientação sexual, se definiu como gay. Morava sozinho, vizinho de uma tia. Trabalhava informalmente em um supermercado. Declarou ser evangélico, acreditava em Deus, tinha muita fé, mas não frequentava a igreja. Sua primeira relação sexual foi aos 15 anos, com um homem de 26 anos. Não estava namorando no momento da entrevista. Entrou no projeto para iniciar a PrEP e, ao realizar o exame sorológico de sangue no CTA, ficou sabendo do diagnóstico. Não acreditou no resultado positivo, pois não se recordava de nenhuma situação de risco e não sabia com qual parceiro havia se infectado. Ficou muito chocado, pois seu pai havia falecido de Aids. Elogiou muito o acolhimento que recebeu da médica e de uma estagiária transsexual quando recebeu o diagnóstico, e relatou que teria sido importante receber atendimento psicológico. No início da TARV sentiu enjoo durante

3 dias, mas depois não sentiu mais efeitos colaterais e teve boa aceitação dos antirretrovirais. Continuava com planos para o futuro, referentes à sua formação universitária.

Youssef - Homem, 20 anos, se definiu como negro e gay. Declarou ser umbandista, casado e morava com o esposo, no mesmo quintal de sua mãe. Somente Youssef trabalhava. Precisou trancar a faculdade. Primeira relação sexual foi aos 10 anos, com um rapaz de 18 anos. Estava casado há seis meses no momento da entrevista. Participava do programa PrEP 15-19 sem uso da medicação, quando fez o teste rápido no CTA. Quando recebeu o diagnóstico, ficou muito mal, preocupado com a possibilidade dos seus pais descobrirem. Arrependido por não ter iniciado a PrEP. Acreditava que teria se infectado há pouco tempo. Foi bem acolhido pela psicóloga. Contou para o esposo e para dois amigos. O autocuidado ficou mais presente após conhecer o diagnóstico da infecção. Boa aceitação dos antirretrovirais. Relatou que conhecer o diagnóstico não afetou seus planos para o futuro e se via como uma pessoa bem preparada dentro de 10 a 15 anos.

Naif - Homem, 20 anos, se definiu como branco e gay. Veio do interior do Estado de São Paulo, de Presidente Venceslau e, na época da entrevista, morava com 2 amigos. Foi batizado na igreja católica, mas declarou não ter religião. Estava desempregado e relatou que quando necessário, fazia programas para se sustentar. Primeira relação sexual foi aos 11 anos com um adolescente de 16 anos. Não estava namorando no momento da entrevista. Foi com um amigo fazer o teste rápido no CTA, mas demorou a decidir se tomaria a PrEP e, meses depois, em um novo exame, o diagnóstico foi positivo. Sentiu-se muito mal quando teve conhecimento do diagnóstico, mas a médica o acalmou. Não sabia como tinha se infectado. Revelou para alguns amigos, mas não para a família. Teve boa aceitação da TARV. O diagnóstico interferiu negativamente na expectativa para o futuro e na vida amorosa, trazendo insegurança.

Samir - Homem, 20 anos, declarou ser branco e bissexual. Morava com seus pais e 2 irmãos. Declarou ser evangélico, da igreja Assembleia de Deus. Primeira

relação sexual foi com uma menina, ambos com 15 ou 16 anos. Aos 17 anos teve a primeira relação sexual com um homem de 23 anos. Estava namorando no momento da entrevista. Relatou que havia feito o teste rápido no CTA. A médica que informou o resultado positivo o acolheu muito bem. Ele chorou muito, não se conformava. Não contou para ninguém que tinha o vírus, nem para o namorado. Teve dificuldades no início da TARV, esquecimento de tomar a medicação e efeitos colaterais como dores de cabeça intensas. O conhecimento do resultado afetou negativamente sua perspectiva para o futuro, trazendo insegurança com relação ao desejo de paternidade.

No quadro seguinte podemos observar alguns dados referentes à caracterização dos jovens.

Quadro 3 - Caracterização sociodemográfica dos participantes da pesquisa

NOME FICTÍCIO	Salim	Rafiq	Youssef	Naif	Samir
IDADE	18	19	20	20	20
RAÇA/COR	Branco	Branco	Negro	Branco	Branco
ESCOLARIDADE	Técnico	Ensino Médio completo	Ensino Médio completo	Ensino Médio completo	Ensino Superior incompleto
IDENTIDADE DE GÊNERO	Homem	Homem	Homem	Homem	Homem
ORIENTAÇÃO SEXUAL	Pansexual	Gay	Gay	Gay	Bissexual
OCUPAÇÃO	Trabalho não especificado	“Bico” em supermercado	Loja	Desempregado/ faz programa	Barman/promotor
RELIGIÃO	Sem religião	Evangélica/ não frequenta	Umbanda	Sem religião	Evangélica
COM QUEM MORA	Pais e 2 irmãos	Sozinho	Marido	2 amigos	Pais, 1 irmão e 1 irmã
TEMPO DIAGNÓSTICO	7/8 meses	Não relatado	8 meses	25 dias	3 meses

5.2 ESTIGMAS E DISCRIMINAÇÕES PRESENTES NA HISTÓRIA DE VIDA DOS JOVENS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV E A ATUALIZAÇÃO DAS EXPERIÊNCIAS NO CONTEXTO DA COMUNICAÇÃO DIAGNÓSTICA

Sentimentos relacionados a experiências marcantes de estigmas e discriminações que os jovens sofreram durante a vida foram atualizados no momento da comunicação do diagnóstico da infecção pelo HIV. Esses sentimentos estavam presentes em seus discursos sob a forma de abandono, solidão, medo, rejeição, e outros sentimentos interpretados como oriundos de experiências de violência e grande sofrimento vivenciadas por eles. Todos os jovens relataram discriminações homofóbicas sofridas na escola, na rua ou na própria família. Observamos a violência sofrida por um dos jovens quando seu pai ignorava sua orientação homossexual, lhe dizendo para arrumar uma namorada, ou mandando que ele fosse todos os dias para a igreja, insinuando que se tratava de um problema espiritual. Além do sofrimento causado pela homofobia por parte da família, Youssef relatou situações de homofobia também vivenciadas na escola e que se somaram a situações de racismo, como observamos em seu discurso.

“Porque se eu quisesse ir no banheiro, eu tinha que ir cinco minutos antes do intervalo ou quando o intervalo acabasse. Porque senão eu entrava no banheiro e os moleques ficavam xingando, me empurrando, me batendo e eu preferia não ir. Na sala de aula todo mundo me zoava também, na escola. Geralmente as pessoas ficavam chamando de viadinho preto, que saci-pererê veado, essas coisas...Ficava me chamando de lacraia, mulher feijoadada. Isso na escola...Porque eles [família] nunca foi muito, assim de dar aquela atenção. Uma vez depois de eu assumido, a professora me xingou de veado, um monte de coisa. Eu contei para minha mãe. A minha mãe - “Se prepara porque, daqui algum tempo, vai ser todo mundo te chamando assim.” Não fez mais nada, só isso. Nunca foi de tomar uma providência” (Youssef, 20 anos).

Seu discurso sobre esse assunto sugeria uma ausência de apoio familiar e uma certa acomodação ou impotência frente à situação geradora de violência, no caso relacionada à homofobia ou ao racismo dentro da sala de aula, por colegas e por professores. Youssef demonstrou em seu discurso lembranças ligadas à violência sofrida pelo sentimento de abandono por parte da família e pela violência sofrida na escola pela homofobia por parte da professora.

Todos os entrevistados relataram ter passado por experiências estigmatizantes e discriminatórias que estiveram mais fortemente presentes na adolescência, época em que descobriram ou puderam compreender sua orientação sexual e exercer sua sexualidade nos ambientes que frequentavam. Todos os adolescentes e jovens enfrentaram situações em que sofreram violências físicas ou

psicológicas por parte de colegas da escola, da rua ou da própria família, como as relatadas por Rafiq.

"Eles me jogavam no chão, davam chute na minha barriga, assim por conta do meu jeito. Porque eu respondia. Me empurravam na escola. Teve uma época que eu entrei no banheiro, encheram o lixo do banheiro com água e jogaram em cima de mim. E já queimaram meu caderno na lixeira. [E um vizinho da rua] Que me batia, ele me batia mesmo. Ele pegava assim no meu braço, dava um chute na minha perna, ele mandava os moleques me segurar. **E minha mãe, ela falava que não ia mexer com eles, porque eles eram mais barra pesada e que ela não ia tirar satisfação, só para eu passar de cabeça baixa e não ficar respondendo"** (Rafiq, 19 anos).

Representações sociais estigmatizantes são naturalizadas e se tornam senso comum, são encontradas nos discursos dos jovens, quando referem vivências traumáticas, carregadas de preconceitos e discriminações quanto à sua orientação sexual. Nesse fragmento de discurso, Youssef fez referência a discriminação sofrida no seio de sua própria família, por parte de seu pai, a respeito de sua orientação sexual, mostrando a força do estigma homofóbico presente na sociedade.

"Eu cheguei da escola, ele começou a falar um monte, que **preferia um filho macumbeiro, um filho traficante, uma filha prostituta, do que um filho gay. Me humilhou bastante.** Ficou um mês sem falar comigo" (Youssef, 20 anos).

A mesma violência se expressou na omissão ou na impotência das mães de Youssef e Rafiq, quando silenciaram frente à homofobia ou ao racismo sofridos pelos filhos. Reproduziram, com essa atitude de os orientar a se calar ou baixar a cabeça, as representações sociais incutidas nas crenças e valores determinados socialmente. Em um fragmento do discurso de outro jovem, observamos, na fala de sua mãe, a violência da reprodução de representações sociais que estimulam pessoas homossexuais a esconder, a não externalizar sua orientação sexual, passando uma mensagem dúbia quanto à aceitação por ela mesma.

"Na minha família não falei. **Eles não sabem até hoje.** A minha mãe meio que sabe já, por conta de umas conversas que a gente teve. Mas ela não quer assumir. O fato que ela falou assim para mim: "Tudo bem você gostar, eu sou sua mãe eu tenho que respeitar isso. Mas você tem que ser discreto." E aí teve outro dia que eu tava aferindo a pressão arterial dela, eu tava de perna cruzada, aí **simplesmente ela falou "Você pode parar de cruzar a perna, porque isso é coisa de mulher"** (Salim, 18 anos).

Situações como as relatadas por Youssef sobre a postura violenta de seu pai referindo-se à sua orientação sexual ou por Salim, quando relatou a crítica de sua mãe quando se referia a seu comportamento como sendo “coisa de mulher”, sugerindo que o fato de ser gay não seria problema, desde que não demonstrasse exteriormente, que não tivesse aspecto ou comportamento afeminado. Neste caso ficava claro que existia uma “aceitação” velada à orientação homossexual do filho, desde que ele fosse discreto, desde que sua expressão de gênero fosse masculina. Posturas homofóbicas sofridas pelos jovens vieram ampliar o receio de revelar o diagnóstico do HIV e serem novamente estigmatizados, levando-os a vivenciar a descoberta do diagnóstico sem o apoio de sua família, como ocorreu com todos os jovens entrevistados que, até o momento da entrevista não haviam revelado o diagnóstico aos pais e tampouco pretendiam revelar, certos da reação discriminatória dos mesmos.

Todos os jovens relataram situações nas quais sofreram discriminação, violências físicas e psicológicas, por se declararem homossexuais e todos acreditavam por isso que, se revelassem o diagnóstico da infecção, sofreriam estigmatizações ainda mais fortes, devido às representações sociais existentes sobre o HIV, sendo reforçadas por aspectos ideológicos e morais baseados na realidade.

Em todos os relatos, os jovens falaram sobre o fato da vinculação ao cuidado estar fortemente relacionada com a atenção recebida pela equipe de saúde no local onde foram atendidos. O cuidado com a saúde física e mental dos jovens tem relação com o cuidado recebido em todas as esferas de suas vidas, desde a infância. Dois jovens da pesquisa relataram ter iniciado as relações sexuais aos dez e onze anos, com homens adultos, acreditando que tiveram autonomia para tomar essa decisão; não apresentaram crítica no fato de se observar a sedução de uma criança por parte de um adulto. Essas experiências apontam para a fragilidade da proteção a essas crianças, sem discernir entre atenção, sedução e violência. A exposição às situações de risco esteve presente em todos os relatos, em várias experiências, a partir de idades precoces.

“Pra mim foi uma coisa muito diferente. Muita coisa, tipo assim, eu sabia o que era, mas algumas coisas eu não sabia o que era que tava acontecendo. Mas tudo que aconteceu comigo foi porque eu quis. Não foi nada abusivo” (Youssef, 20 anos)

Nos discursos de todos notamos que ter o diagnóstico de infecção pelo HIV significava para eles mesmos, e para o imaginário da sociedade, que esse fato era responsabilidade unicamente deles e era associado a comportamento de risco e relacionamentos promíscuos remetendo a sentimentos de autodepreciação e autopunição. Um dos jovens expressou em seu discurso, de maneira muito sensível e intensa, o medo de ser rejeitado pela pessoa que gostava, pelo fato de estar infectado pelo HIV e não conseguir visualizar possibilidades de ter uma vida normal no futuro.

"Você fala para uma pessoa que você está gostando, que você tem HIV, já meio que no sentido de broxa o assunto da pessoa. **A pessoa não gosta, ela acha que vai pegar, contrair. Cada coisa que acontecia em relação a isso, eu me sentia um lixo. Como se eu não fosse mais capaz de nada, nem de constituir mais nada**" (Salim, 18 anos).

A homofobia, relatada pelos adolescentes e jovens como estando muito presente nos seus círculos familiares e na escola, fazia com que eles tivessem grande receio de sofrer discriminação se contassem sobre seu diagnóstico de HIV. Um dos jovens, Samir, acreditava que fosse melhor guardar segredo sobre o diagnóstico, não revelar para seus familiares nem para colegas ou professores, pois tinha receio que as pessoas ficassem com medo dele infectá-los, fazendo alusão ao medo que as pessoas tinham de que uma pessoa infectada pudesse transmitir o vírus de forma intencional, como se tinha notícia de alguns casos, e que fazia parte do imaginário sobre a Aids, construído no início da epidemia, nos anos 1980/1990. O medo da transmissão da infecção intencional, fortalecia o estigma contra a PVHIV.

"E, assim, **se alguém descobrir [que tenho HIV] eu vou pedir que guarde segredo, né?** E vou explicar como é que é. Porque... Explicar como que é o vírus do HIV e vou falar como que tá a minha situação. Falar como que eu tô, pra pessoa não achar que eu vou sair contaminando todo mundo assim como eu pensava. Porque assim como eu disse, o que falta hoje pra sociedade em geral é informação. Tipo, eu, no ensino fundamental 1 e 2, tive estudos de bactérias, estudo, sabe? Isso na escola. Na escola faltou ele ensinar o que é o HIV. Eles falou tudo menos o HIV" (Samir, 20 anos)

Esse relato nos informou sobre os estigmas que circulavam pela sociedade, entre seus grupos de amigos, familiares e na escola e que ele próprio acreditava, como a crença do HIV estar associado à morte, ou confundir HIV com AIDS e com

sífilis. Seu discurso também chamou a atenção para a importância da informação sobre o assunto, como forma de lidar com o estigma, sua percepção do manejo do estigma a partir do conhecimento sobre o diagnóstico e se apropriar das informações para poder falar sobre a infecção, sobre as formas de tratamento e de prevenção.

"[Acreditava]...que eu ia morrer, que ia ser rejeitado pela sociedade. Porque eu não sabia nem dos sintomas. Pra mim... Porque eu via pessoas com... Pra mim era HIV, só que isso é sífilis, né? Pessoas com manchas, com machucados, com coisas, assim, expostas, né? Pessoas que morriam rápido por conta desse vírus. E realmente, se não tratar... Se não tratar, morre. Morre rápido" (Samir, 20 anos).

O discurso de Samir deixou claro que a falta de conhecimento atualizado sobre a infecção, as formas de prevenção e de tratamento adequado com possibilidade de vida normal, refletiam a dificuldade de se superar as representações sociais forjadas no início da epidemia, quando as propagandas midiáticas associavam HIV/Aids à morte, aos grupos de risco e depois aos comportamentos de risco, quando várias pessoas famosas, artistas morreram em decorrência da infecção. A compreensão do HIV que era promovida pela mídia, que dominava as campanhas, associava o diagnóstico da infecção por HIV a falhas e desvios morais da própria pessoa. Salim se recordou de casos paradigmáticos, dessa época, no início da epidemia, que ainda apresentavam reflexo no imaginário da sociedade.

"Eu nunca nem tinha entrado em contato com pessoas assim. **Eu pensava que era algo diferente, meu Deus, era estranho.** Porque, para mim, as informações que eu tinha era quem? Renato Russo, o cara dos Beatles e o Cazuza. Dos Queens, desculpa. **Eu nunca tive orientação sexual pela minha família**" (Salim, 18 anos).

Outro ponto analisado no discurso de Salim foi com relação à vida profissional, à oportunidade de emprego e à forma como as representações sociais estigmatizantes do HIV exerciam influência sobre sua autoestima, fazendo com que ele se sentisse inferiorizado ou com dúvidas quanto à sua competência para o trabalho.

"Envolve sempre o diagnóstico. Pra mim eu acho que bem lá no fundo, mesmo que eu não queira, ainda acho que **para mim tá falando assim:**

‘Aquele pessoa é mais qualificada que você porque ela não tem HIV’
(Salim, 18 anos).

Ele associava que sua qualificação estava atrelada ao fato de ter HIV, sendo comparada com a de outros candidatos que concorriam a uma mesma vaga de emprego. Mesmo não revelando o diagnóstico na entrevista de emprego, ele acreditava que era inferior, tinha a autoestima rebaixada pelo fato de ter HIV, como se as pessoas pudessem descobrir que ele tinha a infecção mesmo sem que ele tivesse revelado.

Nos discursos de todos os jovens encontramos fragilidades no enfrentamento do estigma relacionado à infecção pelo HIV. Houve, por parte de dois dos jovens, tentativas de buscar apoio para situações de discriminações ligadas à homofobia e ao racismo, com seus familiares, mas não apareceu, nos discursos, referência a alguma forma de enfrentamento, de busca de ajuda para revelar o diagnóstico para a família. A opção para lidar com a situação, em todos os casos, foi manter segredo para a família. Alguns dividiram o segredo com namorado ou amigos, quando tinham certeza de que também eles guardariam segredo.

Um dos jovens relatou grande preocupação com o aspecto profissional, de concorrer a uma vaga de emprego quando dizia se sentir inferiorizado em relação a outra pessoa que ele acreditava não ter o vírus, tratando apenas de suposição, porque não seria possível saber se a pessoa tinha ou não o vírus, sem que ela revelasse o diagnóstico. Mas essa possibilidade não estava presente nas suas avaliações, tendo apenas sua realidade interferindo diretamente na sua autoestima de modo a se desqualificar para o emprego. Com a autoestima baixa, sentia também os reflexos no aspecto afetivo, acreditando que nunca mais viveria um relacionamento amoroso, se revelasse para seu parceiro que tinha HIV.

"Sim. Pelo fato de ser aquela bomba, né? Contar pra pessoa e tudo mais pelo fato dela aceitar ou não. É complicado" (Salim, 18 anos).

Apenas um dos jovens mostrou em seu discurso uma confiança em que sua vida poderia ser normal, segundo ele, poderia “repaginar” e fazer planos para o futuro. Rafiq, apesar da consciência sobre as dificuldades que teria que enfrentar depois de ter tido a comunicação diagnóstica, conseguia lidar com a realidade acreditando que poderia ser uma pessoa diferente e investir na qualidade de vida.

“Porque a gente é muito jovem e descobrir que a gente tem uma doença que a gente já vai carregar para o resto da vida, é algo muito pesado. E eu não desejo pra ninguém, sabe?” “que tipo fica pensando que isso é um coisa ruim, que vai destruir sua vida. Sendo que você pode repaginar tudo, mudar, falar: "Caramba, a partir de hoje eu sou uma pessoa diferente e isso não vai afetar em nada na minha vida" (Rafiq, 19 anos).

5.3 O CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PELOS ADOLESCENTES E JOVENS E A VINCULAÇÃO AOS CUIDADOS: BARREIRAS E FACILITADORES

Os discursos dos adolescentes e jovens sobre a comunicação diagnóstica da infecção pelo HIV se apresentaram de formas variadas, porém todos fizeram referência a ter sido uma experiência muito difícil quando receberam o diagnóstico, devido às informações que tinham sobre o HIV e às referências atreladas à força das representações sociais e à sua ligação com o início da epidemia, com o peso dos estigmas existentes na sociedade.

Todos mostraram também em suas falas a importância do atendimento humanizado, verdadeiro e sensível recebido pela equipe de saúde que os atendeu. Antes de ter feito o teste e ter recebido a comunicação do diagnóstico da infecção, os relatos afirmavam que a percepção que possuíam sobre a infecção pelo HIV era sempre associada a uma doença incurável, reproduzindo o que o senso comum estabelecia sobre o HIV, no início da epidemia, ou seja, associando esse diagnóstico à morte. Identificamos nos discursos, que o atendimento especializado da equipe de saúde, funcionou como facilitador para a aceitação da TARV e transformação no modo de entender a infecção, pelos adolescentes e jovens que vivem com HIV, diminuindo assim o peso do estigma que o diagnóstico de HIV sempre carregou.

A análise dos discursos dos jovens refletiu essas representações, por exemplo com questionamentos relativos à fé. Em uma das entrevistas o jovem se perguntava o porquê de ter acontecido com ele. Um dos jovens pediu para refazer o teste várias vezes e todos tinham dúvidas quanto à possibilidade de terem uma vida normal após o conhecimento do diagnóstico, apresentando resistência para tomar os antirretrovirais. Essa resistência foi diminuindo à medida que tiveram mais

informações sobre a TARV, sobre a possibilidade de atingir a carga viral indetectável e a informação de que poderiam levar uma vida normal. O vínculo com a equipe de saúde foi sempre retomado nos discursos como algo que foi fundamental para a mudança de postura com relação à TARV, apesar de dois dos jovens terem focado na necessidade de acesso à atendimento psicológico como parte do tratamento pois, segundo um deles, existem outras questões de suas vidas que precisam ser tratadas além do diagnóstico de HIV. Interessante observar o aspecto positivo dessa busca por psicoterapia e o foco não se restringir ao HIV, pois eles relataram que se percebem além do diagnóstico, com as questões existentes na vida de todos os adolescentes e jovens, como relacionamentos amorosos, familiares, de trabalho, de amizades e outras questões.

Outro ponto destacado nos discursos foi a presença das representações sociais sobre o HIV, que sempre culpabilizam a pessoa infectada, sem considerar sua história de vida e o contexto social em que estava inserida ou mesmo suas vivências afetivas, seus relacionamentos amorosos e demais aspectos da vida, além do HIV. Em alguns discursos, os jovens responsabilizaram parceiros que poderiam ter transmitido o vírus ou, em outros, apontaram ocasiões em que estiveram expostos ao risco de se infectar, se responsabilizando totalmente por não terem se prevenido, como no discurso do jovem Naif.

"Quando a gente chegou lá, a tia dele tava bêbada, dormindo já. E a gente foi assistir um filme de terror, né?? Contatos de 4º grau. Daí, tipo, a gente tava lá na sala assistindo e rolou. Tipo, foi natural. Mas a iniciativa foi dele... é, eu queria também. **Eu usava camisinha em todos os meus programas, na penetração. No sexo oral, essas coisas, não.** Nas preliminares, não.... Teve alguns, teve um outro, que eu tava assim meio chapado, tal, atendi já meio doidão, daí... **Aconteceu algumas vezes de eu ser irresponsável e transar sem camisinha**" (Naif, 20 anos).

Os discursos dos jovens, após o conhecimento da infecção pelo HIV, expressaram um misto de conscientização e de arrependimento ao se culpar pelas situações vivenciadas e definidas por eles como imprudência, irresponsabilidade e, alguns alegaram desinformação. Um dos jovens relatou não ter tido orientação sexual em sua família e dois relataram não ter tido informação sobre HIV na escola. Essa avaliação de imprudência, de exposição ao risco, só foi possível ser feita após a comunicação diagnóstica, com o choque que sentiram ao receber a informação de que estavam infectados com o vírus e com as explicações da equipe que os

acolheu. No discurso de Youssef podemos perceber claramente que nas situações em que ele teve relações sexuais com uso de substâncias, não havia preocupação com HIV. Observamos em seu discurso, vivências intensas, de prazer e emoções presentes nesses momentos de atração incontrolável, de desejo pulsante e de se permitir viver intensamente a emoção sem se preocupar com a prevenção.

"Algumas vezes eu já entrei em *dark room*, saí da balada e fui pra casa da pessoa, fui pro motel. Saía no meio da balada e ia pro motel e depois voltava pra balada... vai muito do momento. Tipo, eu tô com a pessoa, gostei "Ah, vamos?" "Vamos." **Depende muito daquela euforia do momento, sabe? Sangue quente, a gente pega...**, mas tem outras, tipo o lança mesmo, eu mesmo **toda vez que eu usei lança no meio da relação, eu não usei camisinha. Porque tô muito meio que doido, quando eu vi já tá na penetração. Já tá lá e a gente continua**" (Youssef, 20 anos).

No discurso de Salim, a situação de risco de exposição ao vírus também foi atribuída ao fato de ter transado sem preservativo "uma única vez" devido ao uso de substância, no caso devido ao consumo de álcool.

"Sim. **Eu sempre usei camisinha. O fato de eu ter pegado HIV foi por conta do meu ex que era inexperiente e tudo mais, ele era soropositivo, por conta da mãe.** Que o pai dele passou para mãe e aí ela tava grávida e tudo mais, aí teve ele. (transmissão vertical) ...Sim. **E ele fazia tratamento tudo mais. A gente sempre transava com camisinha. Daí uma vez, a gente tava bêbado e transou sem camisinha. A única vez. E aí aconteceu**" (Salim, 18 anos).

Todos os jovens, quando souberam do diagnóstico, foram acolhidos e puderam contar unicamente com o apoio da equipe do serviço de saúde. Aqui evidencia-se a importância da capacitação e da humanização das equipes dos serviços. Podemos notar que a confiança depositada na equipe de saúde para apoiá-los nesse processo se estende desde a realização do teste, a comunicação do diagnóstico e o acompanhamento para aceitação e continuidade da TARV. O vínculo dos jovens com a equipe é fundamental para o aspecto facilitador do tratamento e dos cuidados pois, para muitos o serviço de saúde é o único espaço onde podem expressar os sentimentos relacionados a conviver com HIV para toda a vida, os momentos difíceis podem ser compartilhados e a construção de planos para o futuro também.

Esse diálogo com o psicólogo mostra que o afeto do psicólogo com o jovem é um facilitador potente para a continuidade da TARV como prevenção à transmissão do vírus.

"Então se eu tomar certinho os dois comprimidos por dia, eu vou ficar bem?" Ele falou: 'Você vai ficar joia. Você vai ficar 100%'. 'Eu peguei e falei assim: Ah, então perfeito'. **Tipo, isso que me, me fez sentir bem. A forma que eles me trataram, a forma que eles me receberam, a forma que eles colocaram na minha cabeça que iria dar tudo certo.** Então tipo isso me fez me sentir bem". (Samir, 20 anos).

As representações sociais presentes no discurso do jovem Youssef ao falar sobre as emoções e sentimentos despertados quando ficou sabendo do diagnóstico de HIV remetem, além de aspectos de cunho emocional e subjetivo, a questões culturais, políticas e ideológicas concretas, refletidas no medo de que seus pais viessem a descobrir o diagnóstico e que ele fosse sujeito a todo tipo de julgamentos ligados às representações sociais do HIV e difundidos pelo senso comum em vários grupos sociais. As representações do HIV que o associam à morte fizeram com que o jovem tivesse desejos antagônicos, ora de se cuidar ora de "fazer uma besteira".

"Na hora eu fiquei sem chão. Porque eu acho que tinha sido algo que tinha acabado de ser infectado. Porque não tinha sintomas nenhum. Foi algo ali na hora que eu descobri, que eu falei "Não pode ser, como é que eu tô assim e não tenho sintomas nenhum? Ele (integrante da equipe de saúde) esclareceu tudo. **Só que naquele momento, ele tava falando, só que eu tava ouvindo, mas eu não tava ali. Eu fiquei "Meu Deus, o que que eu vou fazer agora? O que que eu vou falar para as pessoas? Que que eu falo para minha mãe?"** A minha preocupação em me cuidar, na hora também, se eu não fosse fazer uma besteira, era tipo assim, eu tenho que me cuidar porque se eu ficar doente, caso aconteça alguma coisa, que eu desmaie alguma coisa, tenha que ficar internado, meus pais vão ter que me levar no médico e nessas eles vão descobrir" (Youssef, 20 anos).

Esse fragmento do discurso de Youssef apresentou aspectos variados presentes nessa experiência profunda e traumática com dúvidas relacionadas a ter que guardar segredo sobre o diagnóstico, saber o que falar para as pessoas e para a mãe, imaginando situações em que sofreria discriminação, com medo de ser abandonado por sua família caso seu segredo fosse desvendado. Todas essas questões dizem respeito às vulnerabilidades sociais e culturais como homofobia, racismo e outras violências que refletem experiências vividas e as representações sociais sobre o HIV.

Quanto à saúde mental, todos os jovens relataram que quando tiveram conhecimento do diagnóstico foram tomados por sentimentos ligados à solidão, medo do abandono, incertezas sobre o futuro e medo da morte. Essas vivências traumáticas são muitas vezes geradoras de ansiedade e depressão, apresentando sintomas como automutilação, ideação suicida ou negação da realidade. A idealização do segredo sobre o diagnóstico apareceu como possibilidade de reduzir a insegurança frente à realidade em uma tentativa de autopreservação psíquica.

Naif relatou em seu discurso que, além da vulnerabilidade a que estava exposto ao fazer sexo sem segurança, sem uso de preservativo em algumas situações, ainda enfrentou as consequências psicológicas envolvidas nessas experiências, como o medo de saber o resultado do teste o que, no caso o levou a protelar a procura pelo teste, colocando-se em risco.

"Eu tinha 15 anos. Eu fiz um teste rápido, lá no interior mesmo. Porque eu tive, **eu fiquei com um cara e tipo, e eu não usei preservativo**. Aí depois, aí eu contei para o meu, aí eu fui contar para o meu amigo. "Aí, eu fiquei com fulano e eu esqueci de usar camisinha, tal." **E ele falou assim: "Eu ouvi dizer que ele tem HIV...** Aí eu fiquei, tipo, apavorado. E eu fiquei com medo de fazer o exame. Você sabe, desde que eu... que esse cara, **você sabe quando que eu fui fazer um exame? Um ano depois**. Se eu estivesse, não sei se eu teria morrido, mas..." (Naif, 20 anos).

Alguns jovens entrevistados relataram ter passado por grande dificuldade ou mesmo impossibilidade emocional para revelar o diagnóstico de HIV para seus familiares, companheiros ou amigos pois, afetos profundos eclodiram ao receberem o diagnóstico como sentimento de culpa, medo, arrependimento, receio de rejeição e de preconceito. A intensidade e a fragilidade emocional estavam presentes no relato do jovem Rafiq, que viveu imerso nas representações sociais que mostravam a infecção pelo HIV ligada ao sofrimento e à morte pela maneira como sua mãe se referia ao pai dele que havia falecido devido a consequências da AIDS.

"**Quando ela falou que eu tinha, de verdade, eu não acreditei**. Eu não acreditei, eu não acreditei. Mas eu não acreditei, pelo fato de não ter feito sexo com ninguém. E eu acho que foi difícil de acreditar, porque na hora que ela [médica] falou que eu tinha, veio a imagem, eu nunca vi, mas **veio a cena do meu pai morrendo na cama e da minha mãe falando que eu ia morrer do mesmo jeito que meu pai**. Nossa, mas passa tudo tão rápido na minha cabeça, que eu fiquei em choque, eu fiquei sem falar. Ela pegou e começou a conversar: "Está tudo bem? Você quer conversar?" Aí ela pegou um teste, fez na minha frente, pra eu ter certeza. Ainda peguei um teste de saliva, fiz em casa de novo, pra ter certeza. **Porque, de verdade, foi uma coisa que me deixou muito chocado...** "Meu, eu não acredito que eu tô

doente. Porque eu não sei nem como cuidar de isso agora" (Rafiq, 19 anos).

Em seu discurso fica clara a sensação de abandono e solidão que estava muito presente nesse momento. Rafiq, ao viver essa experiência, de intensa vulnerabilidade individual, de extrema violência emocional, encontrou algum tipo de conforto na atenção dispensada a ele pela equipe do serviço de saúde. O acolhimento ofertado pelos profissionais de saúde foi percebido por ele como importante maneira de amenizar seu sofrimento, mostrando que, além das ferramentas técnicas de cuidado, prevenção e informação, é muito importante o acolhimento das demandas em saúde mental dos adolescentes e jovens que passam pela experiência de receber o diagnóstico de HIV.

"Ela (médica) que me mostrou, ela até que falou, ela falou: "Você pode falar tudo que cê quiser. A gente vai conversar o tempo que quiser com você aqui." **E se não fosse ela, eu juro por Deus, eu estaria em choque.** Eu contei que meu pai tinha morrido disso e que minha mãe sempre falava que eu ia morrer disso. E eu nunca tive ninguém. **Na minha cabeça, eu falei: "Meu, eu vou morrer. Eu vou morrer."** Eles me tranquilizaram tanto, falando dos remédios, que é só uma pilulinha que eu tomo todo dia. Que eu vou ficar assim, não é imune, é... **Que eu fico indetectável daqui alguns meses e, assim, eu sigo a minha vida normal, como se nada tivesse acontecido. Eu passei o dia inteiro com a médica e com a psicóloga conversando, tirando dúvidas.** "Eu falei para ela. "Eu tenho tanto problema, que se eu tiver doente, eu vou morrer." Eu falei para ela. "Eu não tenho como cuidar." **Ela me acalmou tanto. Eu falei: "Meu, se eu vejo essa mulher, pelo menos uma vez por mês, nossa, minha vida estaria feita, sabe?"** (Rafiq, 19 anos).

Nesse relato do jovem Rafiq observamos a solidão existente no momento desse encontro, quando ele falou que não sabia como cuidar desse problema, acreditando que, se tivesse doente, iria morrer. A ausência de apoio social, familiar ou psicológico se evidenciou no seu discurso quando relatou que não sabia em quem confiar, tinha medo de represálias psicológicas de seus pais e receio de discriminação pelo seu grupo de amigos. Vimos ainda em seu relato, como, depois ele se sentiu confortado com a presença da profissional que o acolheu e o acalmou nesse momento, ficando claro para nossa reflexão que além das ferramentas técnicas de cuidado, prevenção e informação, é muito importante o cuidado da saúde mental dos adolescentes e jovens. A angústia gerada pela comunicação diagnóstica e pela falta de conhecimento sobre o assunto estava associada à possibilidade de iniciar um processo depressivo ou transtorno de ansiedade. Esse

discurso aponta para a importância de se ter um olhar atento para a saúde mental desses jovens, como também ficou claro nos relatos de Naif e de Samir.

“Às vezes, eu acho que eu mesmo sou uma barreira. Porque, às vezes, me falta, tipo não falta vontade, mas falta força pra fazer isso, sabe? Às vezes, tipo... **Às vezes, eu não sinto tipo ânimo pra correr atrás das coisas** da minha vida. Às vezes, eu queria, sei lá, fazer, largar tudo e ir morar na natureza”. (Naif, 20 anos)

“Não, quando acontece isso e eu vejo o que eu quieto ou eu saindo assim pra algum canto aleatório não adianta, eu prefiro conversar com psicólogo. **Não gosto de conversar com ninguém, só com psicólogo mesmo**”. (Samir, 20 anos)

Observamos na análise dos discursos, que a compreensão dos adolescentes e jovens sobre o processo saúde-doença e o conhecimento que eles possuíam sobre infecções sexualmente transmissíveis e, principalmente sobre o HIV, eram obtidas, na maioria das vezes, nos serviços de saúde, sendo talvez o local onde eles estabelecessem o maior vínculo e confiança com a equipe de funcionários. A importância desse vínculo se dá tanto para a prevenção ao HIV, quanto no momento da comunicação diagnóstica e no processo da vinculação ao cuidado e à terapia com antirretrovirais.

Ao analisar o discurso de Samir, vemos o peso dessa relação com os profissionais e o quanto é determinante para o sucesso do tratamento, agindo como facilitadores do acesso e continuidade da TARV.

“Ela [médica] já me cumprimenta com sorriso e isso me deixa tipo muito feliz, isso me deixa muito alegre. Eu gosto muito de chegar lá pra conversar com eles. Pra conversar com a médica. Então, tipo eles me recebem tão bem, mas tão bem, que eu queria que toda a rede de SUS fosse assim, feito funcionários como eles. É muito bom a forma como eu sou recebido lá... Me ajudou. Eu tenho certeza. Absoluta. Que **se fosse em outro lugar e eu não fosse recebido dessa forma, tenho certeza que eu não teria dado continuidade ao tratamento ou eu daria continuidade aos meus problemas psicológicos.** Eu iria mais a fundo, eu iria mergulhar nos problemas psicológicos. Porque **eles me mostraram um lado, que eu não conseguia ver. Eles mostraram, para mim, o lado positivo**” (Samir, 20 anos).

“Porque pelo jeito que a gente tinha uma relação, eu sabia que isso uma hora ou outra ia acontecer. Porém o fato foi da minha pessoa não ter se programado para isso. Tipo ter ido na... Pra fazer esses exames 72 horas depois. Quando eu recebi o resultado, depois de umas consultas, comecei a perguntar sobre **como eu deveria transar agora.** No caso, se precisa camisinha em relação mesmo a sexo oral. **Eu não tinha ideia do que acontecia e tudo mais. Como eu transmitia. Se eu transmitia através só do meu sangue ou do meu esperma. E aí eu procurei saber muito,**

porém até hoje eu tenho meus receios sobre umas questões minhas"
(Salim, 18 anos).

No discurso de Salim, notamos que existe conhecimento sobre métodos de prevenção e profilaxia, porém, com dúvidas a respeito de como deveria ter relações sexuais após saber o resultado do diagnóstico, indicando necessidade de mais informações sobre as formas de transmissão. O mesmo ocorreu com Samir, com relação ao conhecimento sobre o HIV e as formas de prevenção da transmissão.

"E, tipo, **eu fiquei assim muito chocado. Eu chorava.** Eu pegava e falava assim "Gente, como que eu não vou contaminar agora?" Porque, pra mim, tudo podia contaminar. Pra mim, um beijo e contaminava. Pra mim, um espirro contaminava. **Eu me fechei, nas primeiras três semanas, na quarta, um mês depois. Mas depois fui no CTA de novo, tirei todas as dúvidas.** Fiquei, tipo essas três semanas eu não conseguia nem beijar. E, tipo, quando eu fui no CTA, tirei todas as dúvidas, aí que eu fiquei tranquilo. **Aí, depois daí, eu voltei a minha rotina normal"** (Samir, 20 anos).

Com relação aos efeitos colaterais causados pelo uso dos antirretrovirais, três jovens relataram que sentiram desconforto nos primeiros dias, mas depois deram continuidade ao tratamento e incorporaram o medicamento à sua rotina.

Daí ela, tipo, no dia que eu tipo que eu tive o diagnóstico, a gente já começou o tratamento, entendeu? E foi tranquilo, sabe? No começo o remédio me deixou um pouco, me deixou um pouco exausto. Exausto mesmo, sabe? Mas aí depois, sei lá, de umas duas semanas, eu já tava tranquilo. Já tinha me acostumado, já tinha me adaptado ao medicamento" (Naif, 20 anos)

No início eu fiquei um pouco enjoado. Mas a médica falou que talvez eu ficaria um pouquinho enjoado. Mas não era enjoado com vontade de vomitar, era uma sensação de ressaca que eu fiquei. (Rafiq, 19 anos)

No início teve [efeitos colaterais]. No início eu tive muitas dores fortes de cabeça. Fiquei, mais ou menos, umas duas, três semanas com muita, muita, muita dor de cabeça. (Samir, 20 anos)

No caso de Youssef, seu esposo teve papel fundamental nesse momento, após a comunicação diagnóstica, ficando ao lado dele, estimulando para que ele cuidasse de sua saúde, assim estaria também cuidando do esposo. Além do atendimento pela equipe de saúde, é muito importante o apoio de familiares, como nesse exemplo de Youssef, que relatou que só aceitou a TARV devido ao apoio do seu esposo e que devia a ele o fato de estar vivo, indicando a importância de apoio

emocional, de companheiros, familiares, amigos e psicólogos como facilitadores para o acesso aos cuidados, para o início e continuidade da TARV.

“Ele [esposo] pegou e falou: " **Tô com você. Você vai se cuidar eu vou tá com você. Se você se cuidar, não vai ter problema nenhum...**Porque no momento eu tava numa fase muito depressiva. Porque eu estava sem emprego, tudo. Na verdade, eu até tava no emprego, mas não tava muito bem. Em casa também não tava muito bem as coisas. E meu amigo também tinha acabado de falecer. Eu não tava bem. Quando eu descobri foi um baque para mim”. (Youssef, 20 anos)

6. DISCUSSÃO

6.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO HIV NA EXPERIÊNCIA DIAGNÓSTICA

As representações sociais que adolescentes e jovens constroem sobre HIV informam a força do estigma e discriminação presentes, ainda hoje, em suas vidas, como as características das representações sociais do HIV existentes no início da epidemia, nos anos 1980 e 1990, associadas à morte e relações promíscuas.

Situações de estigmas e discriminações vividas pelos adolescentes e jovens durante a vida são atualizadas a partir do conhecimento do diagnóstico, quando experiências traumáticas são revividas como o sofrimento decorrente de violências homofóbicas, físicas e psicológicas a que foram submetidos na escola, na rua ou da própria família.

Devido a essas experiências, o diagnóstico de HIV carrega uma profusão de sentimentos como medo, angústia, abandono, rejeição e discriminação, fortalecidos pelas representações sociais do HIV, que dominavam as campanhas no início da epidemia, promovidas pela mídia, as quais associavam o HIV e a AIDS a falhas e desvios morais da própria pessoa, remetendo a sentimentos de incapacidade, autodepreciação e autopunição.

O sentimento de incapacidade é também relatado em outros estudos, como na pesquisa de Enane (2021), realizada com jovens do oeste do Quênia, em que o trauma tem papel relevante, impactando negativamente seu envolvimento nos cuidados do HIV. Há relatos, nessa pesquisa, de situações em que adolescentes e jovens revivem experiências traumáticas e estigmatizantes, ligadas a violências físicas ou emocionais, trauma de agressões sexuais, em muitos casos ou trauma da perda da mãe. Participaram do estudo 42 adolescentes vivendo com HIV, com idade média de 17 anos, predominantemente do sexo feminino (62%). Experiências intensas e estressantes que contribuem para o isolamento e desengajamento dos cuidados e que se refletem também na dificuldade encontrada para buscar apoio para lidar com a situação. Nesse estudo, alguns adolescentes e jovens que testaram positivo para HIV, tiveram dificuldade de se vincular aos cuidados, seja por associar à perda dos pais ou à violência sexual. Os adolescentes relataram que tomar os

antirretrovirais ou ir a uma clínica trouxe lembranças das experiências traumáticas, afetando sua saúde mental. No nosso estudo, as representações sociais negativas ligadas ao HIV estão fortemente presentes nos relatos dos jovens entrevistados e atreladas ao sentimento de inferioridade frente a outros adolescentes e jovens que não têm HIV. Isso se evidencia nas situações que exigem um protagonismo como nos relacionamentos de trabalho, por exemplo em situações em que se sentem expostos ou passam por algum processo de avaliação, como nas entrevistas e seleções de emprego.

O sentimento de inferioridade ou incapacidade relatado pelos adolescentes e jovens do nosso estudo, não é observado nos estudos de Galano et al (2016), realizado com um grupo de adolescentes e jovens que adquiriram a infecção no nascimento, por transmissão vertical. Nesse estudo realizado na cidade de São Paulo, Brasil, os resultados apresentados informam que os adolescentes e jovens têm uma percepção de normalidade ou sentimento de igualdade em relação a outros jovens que não têm HIV, devido ao fato de não apresentarem sintomas ou características físicas que indiquem a infecção pelo vírus. Algumas dificuldades referidas nesse estudo são semelhantes às referidas pelos adolescentes e jovens participantes na nossa pesquisa, que adquiriram a infecção em relações sexuais. Essas dificuldades relatadas, tanto no estudo de Galano et al (2016) como no nosso estudo englobam a revelação diagnóstica para terceiros, seus familiares, seus parceiros fixos ou esporádicos e seus amigos. Relatam também dificuldades como os medos e ansiedades presentes nos relacionamentos afetivos, a demora na busca e na vinculação aos cuidados, incluindo teste e ao tratamento com uso de antirretrovirais e, muito intensamente, o peso psicológico de viver com esse diagnóstico associado à morte, ao preconceito e à exclusão social.

6.2 ESTIGMA, SEGREDO E REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV

Os adolescentes e jovens do nosso estudo relatam muitas mudanças em suas vidas após o resultado positivo do teste para HIV, principalmente a diminuição da autoconfiança, o que afeta negativamente várias áreas de suas vidas, como o campo profissional, relacionamentos amorosos, sexualidade, relacionamento familiar e pertencimento a grupos sociais. Pairam sobre esses relacionamentos, na maioria

das vezes, o silêncio e o segredo sobre o diagnóstico, que é a maneira encontrada para que sintam o pertencimento social, pois eles têm medo que a revelação os coloque em uma nova situação de abandono e rejeição, revivendo experiências estigmatizantes do passado.

As dificuldades encontradas pelos adolescentes e jovens do nosso estudo, para tomar a decisão de revelar o diagnóstico para amigos e familiares, estão fortemente associadas às representações sociais sobre HIV e Aids, ligadas à culpabilização da pessoa com HIV por comportamentos de destruição e promiscuidade, que levam ao adoecimento e à morte. Outros estudos como os de Marques et al (2006) também trazem o sofrimento ligado à revelação do diagnóstico ou à decisão dos adolescentes e jovens de manter segredo.

O segredo sobre o diagnóstico, em relação à família, relatado pelos jovens entrevistados na nossa pesquisa, está ligado ao receio da discriminação, do abandono e do sentimento de ser estigmatizado mais uma vez, como em vários momentos de suas vidas. Receiam novamente sofrer estigma e discriminação como homofobia, explícita ou velada que sofreram ao revelar sua orientação sexual aos familiares.

Observamos também grande dificuldade em revelar o diagnóstico de HIV para os parceiros com receio de não serem mais amados, no caso de uma relação estável. Em alguns casos a revelação foi positiva e fortaleceu a relação levando o parceiro a procurar o serviço de saúde para também se engajar aos cuidados. No caso dos jovens que fazem programas sexuais ou que tem vários parceiros, existe o receio de não conseguirem mais ter encontros amorosos ou sexuais e, muitas vezes optam por não revelar para os parceiros mas referem fazer sexo com segurança.

A revelação do diagnóstico é muitas vezes dirigida a amigos que também têm HIV e já fazem tratamento ou que tem alguém na família que faz tratamento. Mesmo assim, nos casos da revelação para amigos, sempre é solicitado segredo sobre a situação.

O estigma continua sendo uma importante barreira para acabar com a epidemia de HIV, configurando um desafio em todas as partes do mundo. O estudo de Rodriguez-Hart (2022) foi realizado na cidade de Nova York indica que políticas e práticas vistas como eficazes para a redução do estigma visam integrar, numa abordagem holística, o atendimento às pessoas que vivem com HIV com outros

serviços da rede de atendimento, como um componente do cuidado diário, visando integrar os cuidados com o HIV em todas as consultas de cuidados primários.

Ikeda et al (2019), apresenta estudo realizado em serviços de saúde, sobre estigma e discriminação em relação ao HIV visto como uma barreira poderosa para se chegar ao fim da epidemia global de HIV, particularmente no Sudeste Asiático (Camboja, República Democrática Popular do Laos, Tailândia e Vietnã). A proposta de um trabalho para a redução do estigma e discriminação em ambientes de saúde, com a aplicação de uma abordagem de melhoria de qualidade, envolve a capacitação de todos os profissionais da saúde que possam ter contato com pessoas vivendo com HIV, com envolvimento ativo de todos nos esforços para reduzir o estigma e a discriminação, incluindo enfermeiros, médicos, farmacêuticos, técnicos de laboratório, pessoal de registro, porteiros, faxineiros, pessoal de segurança e liderança hospitalar, bem como os pacientes para que desempenhem um papel ativo na tomada de decisões que impactam diretamente seus cuidados. Para preencher a lacuna existente entre conhecimento e ação, algumas maneiras eficazes são relacionadas a mudanças no sistema, como alterações no ambiente tornando-o mais acolhedor, melhoria na privacidade, relações respeitadas etc. Ikeda et al (2019) trazem a necessidade de esforços para se alcançar os objetivos globais para acabar com o estigma e a discriminação relacionado ao HIV no ambiente de saúde, com programas nacionais que apoiem o desenvolvimento de uma cultura organizacional na qual as atividades de redução de estigma e discriminação sejam normalizadas, esperadas.

6.3 VINCULAÇÃO AO CUIDADO

Para enfrentar tantos desafios ligados ao diagnóstico do HIV em adolescentes e jovens é fundamental o apoio de uma equipe capacitada que durante todo o percurso dos cuidados esteja presente, principalmente na comunicação do diagnóstico para ajudá-los a suportar esse momento e os passos seguintes dos cuidados do HIV, o início do uso dos antirretrovirais, os sentimentos ligados ao tratamento e o papel da equipe de saúde dando suporte durante o tratamento.

Todos os adolescentes e jovens participantes do nosso estudo estão fazendo uso de antirretrovirais, como parte do cuidado relacionado à infecção. Em todos os

relatos eles deixam claro o papel da equipe de saúde em todos os momentos do tratamento, desde a testagem, comunicação do resultado positivo para HIV e o acompanhamento da TARV, apoiando- os sempre que necessário, não apenas nos cuidados biomédicos mas também nas questões emocionais.

Vários estudos, coincidentes com os resultados do nosso, apontam para a força e importância do atendimento humanizado aos adolescentes e jovens pela equipe de saúde. Oliveira et al. (2020) indicam a importância da capacitação profissional e a expansão dos conhecimentos sobre o assunto, pois, os profissionais têm a responsabilidade de investir na promoção de prevenção gerando informações úteis ao paciente, a fim de garantir o início do tratamento assim que seja conhecido o resultado positivo para HIV e a continuidade do tratamento, visando a diminuição da carga viral até que seja indetectável, com o objetivo de prevenir a transmissão do vírus do HIV.

Outro fator presente nos resultados do nosso estudo está associado à dificuldade dos adolescentes e jovens se dirigirem aos serviços para receberem orientações sobre prevenção, testagem e tratamento, em caso de testarem positivo para HIV. Estudos de outras partes do mundo relatam a mesma dificuldade, como no caso dos adolescentes e jovens na Suazilândia (atual Essuatíni), país da África Central que possui a maior prevalência de HIV do mundo, segundo última pesquisa realizada em 2008. Foram entrevistados 13 adolescentes, 8 eram do sexo masculino e 5 do feminino, com idades entre 12 e 19 anos. Shabalala (2016) traz em seus achados a importância do apoio dos profissionais de saúde para que os adolescentes e jovens suazis que vivem com HIV acessem os serviços para orientações e tratamento. Esse estudo informa que, diferentemente da nossa realidade, a perspectiva cultural do papel central da família dos adolescentes e jovens naquele país, que é presente e acompanha todo o processo da revelação e do tratamento, sendo que família para os suzís tem um delineamento que se estende a parentes mais próximos ou mesmo a outros grupos onde encontram segurança e sentimento de pertencimento, pois na família biológica seus pais, em muitos casos, já são falecidos pelo agravamento da infecção.

Um fator importante para a não vinculação dos adolescentes e jovens ao serviço de saúde e aos cuidados está ligado às dificuldades para acessar os serviços, seja pela distância, seja pelos horários de funcionamento ou pela

abordagem dos profissionais ou mesmo pelo desconhecimento de como acessar o serviço. Os resultados do nosso estudo se aproximam em vários pontos aos achados de Zgambo et al. (2021), que desenvolveram uma etnografia focada buscando identificar fatores que afetam a vinculação dos adolescentes e jovens aos serviços de saúde no sul do Malawi, país situado ao sudeste da África. Foram 20 os participantes do estudo com idades entre 15 e 24 anos, sendo 10 do sexo masculino e 10 do sexo feminino. Os autores enfatizam que as abordagens para vinculação devem ser multifacetadas considerando os desafios psicossociais e a vulnerabilidade dos jovens na experiência malawi. Os desafios para a vinculação aos cuidados englobam aspectos objetivos, como a questão clínica, as experiências vividas, o cotidiano social e profissional dos adolescentes e jovens que vivem com HIV e também aspectos subjetivos traduzidos por eles como presença constante do medo, momentos de tristeza, depressão e desejo de viver uma vida sem a preocupação constante com o sigilo sobre o diagnóstico.

Nosso estudo apresenta visões e sentimentos ambivalentes dos adolescentes e jovens sobre os serviços especializados, apresentando ligação afetiva com os profissionais mas com críticas ao funcionamento dos serviços, apresentando um paralelo com os achados de um estudo realizado por Li et al. (2017) na província de Shandong, na China com homens que fazem sexo com homens (HSH) com idades entre 18 e 35 anos no momento do diagnóstico de HIV. Li et al. (2017) encontraram barreiras específicas para a vinculação dos adolescentes e jovens aos cuidados, como horário ou local da clínica incompatíveis com a rotina dos jovens, preocupação como confidencialidade, atitudes negativas ou hostis por parte de alguns profissionais. Encontram também abordagens afetivas, importantes para a vinculação aos cuidados, indicando novamente a relevância dos aspectos subjetivos no processo de prevenção e tratamento do HIV.

As dimensões objetivas e subjetivas existentes ao redor desse tema devem ser observadas na formulação de políticas públicas para adolescência e juventude voltadas à prevenção e ao tratamento do HIV. Nosso estudo mostra que a informação sobre o assunto é insuficiente em alguns ambientes que os adolescentes e jovens frequentam, como nos grupos sociais, escolares ou familiares. A ausência ou a insuficiência de informação leva à crenças presentes no senso comum e reforça as representações sociais associadas a estigmas e discriminações ainda

fortemente referidas à morte e relações promíscuas. Os ambientes descritos como fontes de conhecimento sobre o assunto são ligados aos centros de saúde especializados no atendimento e cuidado de pessoas com HIV. Os discursos dos jovens e adolescentes, carregados dessas representações sociais alertam para o papel fundamental dos profissionais qualificados para que se estabeleça uma mudança dos paradigmas sobre HIV, ainda associados às representações sociais negativas e enraizadas na subjetividade da nossa sociedade. Portanto a construção de representações sociais, que visem a redução do estigma em torno do HIV, se torna um dos elementos mais importantes para se refletir sobre políticas e programas para o enfrentamento da epidemia de HIV entre adolescentes e jovens.

Os limites deste estudo estão relacionados à impossibilidade de generalizações devido à complexidades relacionadas às diferentes culturas e investimentos em programas e políticas públicas nas diversas partes do mundo, com suas particularidades e diversidades sociais, econômicas e culturais. Este estudo aponta para a importância de investimentos em pesquisas qualitativas voltadas para a compreensão dos aspectos subjetivos, emocionais e psicológicos sedimentados pelas representações sociais estigmatizantes ainda presentes no imaginário social sobre o fenômeno do HIV e da AIDS.

7. CONCLUSÃO

A compreensão das representações sociais do HIV, em adolescentes e jovens, a partir das questões enunciadas em seus discursos, é uma ferramenta de grande valor para a formulação de políticas públicas e discussão de ações voltadas a esse público, abarcando as demandas dessa faixa etária. Os estigmas e discriminações que tomaram conta do senso comum no início da epidemia do HIV/AIDS, nos anos 1980/1990 associavam a infecção pelo vírus a comportamentos de risco e relações promíscuas que levariam à morte, ainda hoje são incorporados aos discursos dos adolescentes e jovens. As representações sociais do HIV, carregam estigmas homofóbicos, causando sentimentos de autodepreciação e autopunição nos jovens, pela culpabilização externa e interna.

A informação e o conhecimento das novas tecnologias e ferramentas para o enfrentamento da epidemia de HIV podem diminuir as barreiras existentes para a aceitação e continuidade do tratamento como prevenção à transmissão do HIV. O acesso à Prevenção Combinada pelos adolescentes e jovens, permite ampliar o conhecimento das possibilidades de tratamento e, conseqüentemente, a aceitação do diagnóstico da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana, permitindo a um número cada vez maior de pessoas que vivem com HIV, conquistarem uma vida normal.

As políticas públicas alinhadas com o cuidado em saúde física e saúde mental são necessárias para diminuir o número de adolescentes e jovens com HIV, ou seja, investir na prevenção através da informação, do acolhimento e da diminuição das desigualdades, ao mesmo tempo em que se deve investir na divulgação e implementação de projetos voltados para ampliar o número de AJVHIV que realizam a TARV e assumem um importante papel na prevenção de novos casos de infecção. Os investimentos em ações que ampliem as possibilidades e perspectivas para o futuro dos jovens que tiveram o diagnóstico de HIV podem agir como facilitadores para o acesso ao tratamento com antirretrovirais, ampliando assim o engajamento e a responsabilidade dos adolescentes e jovens com a sociedade ao compreender o tratamento como prevenção à transmissão do HIV.

O papel político e social das ações voltadas à informação encontra um terreno fértil no universo escolar, com a implementação de projetos de prevenção que

compreendam todas as faixas etárias, com espaços para diálogos sobre experiências vividas no presente e perspectivas para o futuro, direcionadas a todos os alunos, com a possibilidade de construção de um espaço plural, com respeito às diversidades.

No âmbito dos investimentos na saúde mental dos jovens, o atendimento psicoterapêutico deve ser uma realidade, pois pode representar um importante espaço de reflexão e acolhimento com a garantia de uma escuta individual ou em grupos, como investimento humano na qualidade de vida física e emocional, considerando as representações sociais estigmatizantes das experiências vividas e atualizadas no contexto da comunicação diagnóstica.

REFERÊNCIAS

ABERASTURY, A., KNOBEL, M. Adolescência normal. Editorial Paidós, 1971.

AYRES, J.R.C.M. (Org.). Adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids: Cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multidisciplinar. **Enhancing Care Initiative**, v. 1. 36 p, 2004. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/11ManualECI_final.pdf. Acesso em: 27 fev. 2023.

AYRES, J.R.C.M. **CUIDADO: trabalho e interação nas práticas de saúde**. 1 Ed. CEPESC - IMS/UERJ - ABRASCO: Rio de Janeiro, 2009.

AYRES, J.R.C.M., CASTELLANOS, M.E.P., BAPTISTA, T.W.F. Entrevista com José Ricardo Ayres. **Saúde Soc.**, v. 27, n. 1, p. 51-60, jan. 2018. doi: 10.1590/S0104-12902018000002.

BARRIENTOS-PARRA, J. O Estatuto da Juventude: Instrumento para o desenvolvimento integral dos jovens. **Revista de informação legislativa**, v. 41, n. 163, p. 131-151, jul./set. 2004. Disponível em: <http://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/984>. Acesso em: 27 fev. 2023.

BASTOS, F.I. Da Persistência das Metáforas: estigma e discriminação & HIV/Aids. *In*: MONTEIRO, S., VILLELA, W. **Estigma e saúde** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013, p. 91-103. doi: 10.7476/9788575415344.0007.

BRAGA, L.L., DELL'AGLIO, D.D. Suicídio na adolescência: fatores de risco, depressão e gênero. **Contextos Clínicos**, n. 6, 2013. doi: 10.4013/ctc.2013.61.01.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Diário Oficial [da] República Federativa do

Brasil: Brasília, 1990. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266. Acesso em 27 fev. 2023.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 12.852, de 04 de agosto de 2013. Institui o Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude – SINAJUVE.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 2013. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/l12852.htm. Acesso em 27 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Diretrizes para organização do CTA no âmbito da Combinada e nas Redes de Atenção à Saúde.** Brasília, 2017. Disponível em: https://telelab.aids.gov.br/index.php/biblioteca-telelab/item/download/124_36a7c54e6b69f9cf44cbf77b8315ee4e#:~:text=Diretrizes%20para%20organiza%C3%A7%C3%A3o%20do%20CTA,Aids%20e%20das%20Hepatites%20Virais. Acesso em 27 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/AIDS e Hepatites Virais. **Agenda Estratégica para Ampliação do Acesso e Cuidado Integral das Populações-Chave em HIV, Hepatites Virais e outras Infecções Sexualmente Transmissíveis.** Brasília, 2018. 36 p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_estrategica_ampliacao_cuidado_integral_populacoes_chave.pdf. Acesso em 27 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV/Aids.** Brasília, 2021. 72 p. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021.pdf/view>. Acesso em 27 fev. 2023.

BRITO, A.M., CASTILHO, E.A., C.L. SZWARCOWALD. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, n. 34, p. 207-217, 2001. doi: 10.1590/S0037-86822001000200010.

CARRANO, P. Juventude e participação no Brasil: Interdições e possibilidades. **Democracia Viva**, v. 30, p. 3-5, 2006.

CRUZ, M.L.S., DARMONT, M.Q.R., MONTEIRO, S.S. Estigma relacionado ao HIV entre jovens em transição para a clínica de adultos num hospital público no Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 7, p. 2653-2662, 2021. doi: 10.1590/1413-81232021267.07422021.

DOURADO, M.I.C., GRANGEIRO, A., GRECO, D. Estudo da Efetividade da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e das estratégias de captação e vinculação para o HIV entre adolescentes homens que fazem sexo com homens, travestis e mulheres transexuais com risco substancial de infecção pelo HIV no Brasil. **Estudo PrEP 15-19**, 2018.

EISENSTEIN, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. **Adolescência & Saúde**, v. 2, n. 2, junho 2005. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/adolescenciaesaude.com/pdf/v2n2a02.pdf>. Acesso em 27 fev. 2023.

ENANE, L.A., APONDI, E., OMOLLO, M. et al. "I just keep quiet about it and act as if everything is alright" - The cascade from trauma to disengagement among adolescents living with HIV in western Kenya. **J Int AIDS Soc**, v. 24, 2021. Disponível em: doi: 10.1002/jia2.25695.

FACCHINI, R. Movimento homossexual no Brasil: recompondo um histórico **Cad. AEL**, v. 10, n. 18/19, 2003. Disponível em: https://www.al.sp.gov.br/repositorio/bibliotecaDigital/20788_arquivo.pdf. Acesso em 27 fev. 2023.

GALANO, E., TURATO, E.R., DELMAS, P., et al. Experiences of adolescents seropositive for HIV/AIDS: a qualitative study. **Revista Paulista De Pediatria**, v. 34, n. 2, 2016. doi: 10.1016/j.rppede.2015.08.019.

GALEA, JT, WONG, M. MOÑOZ, M. et al. Barriers and facilitators to antiretroviral therapy adherence among Peruvian adolescents living with HIV: A qualitative study. **PLoS One**, v. 13, n. 2, 2018. Disponível em: doi: 10.1371/journal.pone.0192791.

GESESEW, H.A., GEBREMEDHIN, A.T., DEMISSIE, T.D. et al. Significant association between perceived HIV related stigma and late presentation for HIV/AIDS care in low and middle-income countries: A systematic review and meta-analysis. **PLoS One**, v. 12, n. 3, 2017. Disponível em: doi: 10.1371/journal.pone.0173928.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4 ed. 1987. 158 p. Disponível em: https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma_notassobreamanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf. Acesso em 27 fev. 2023.

HOSEK, S.G., HENRY-REID, L. PrEP and Adolescents: The Role of Providers in Ending the AIDS Epidemic. **Pediatrics**, v. 145, n. 1, 2020. doi: 10.1542/peds.2019-1743.

IKEDA, D.J., NYBLADE, L., SRITHANAVIBOONCHAI, K., et al. A quality improvement approach to the reduction of HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings. **BMJ Glob Health**, v. 4, n. 3, e001587, 2019. doi: 10.1136/bmjgh-2019-001587.

JODELET, D. **Les représentations sociales**. Presses Universitaires de France - PUF, 2002. 447 p.

LI, H., WEI, C., TUCKER, J. et al. Barriers and facilitators of linkage to HIV care among HIV-infected young Chinese men who have sex with men: a qualitative study. **BMC Health Serv Res.**, v. 17, n. 1, p. 214. doi: 10.1186/s12913-017-2158-7.

LINK, B.G., PHELAN, J.C. Conceptualizing Stigma. **Annu. Rev. Sociol.**, v. 27, p. 363-385, 2001.

MACEDO, LC., LAROCCA, L.M., CHAVES, M.M.N. et al. Análise do discurso: uma reflexão para pesquisar em saúde. **Interface Comunicação, Saúde, Educação**, v. 12, n. 26, p. 649-657, 2008. doi: 10.1590/S1414-32832008000300015.

MARQUES, H.H.S., SILVA, N.G., GUTIERREZ, P.L., et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006.

MARTINEZ, J., LEMOS, D., HOSEK, S. Stressors and Sources of Support: The Perceptions and Experiences of Newly Diagnosed Latino Youth Living with HIV. **AIDS patient care and STDs**, v. 26, n. 5, 2012. doi: 10.1089/apc.2011.0317.

MINAYO, M.C.S. et al. **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. 2 ed. Editora Vozes, v. 3, f. 57, 1994. 114 p.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 11 ed. Editora Vozes, 2015. 404 p.

OLIVEIRA, C.S., MENDONÇA, D.S., ASSIS, L.M. et al. **Perfil epidemiológico da AIDS no Brasil utilizando sistemas de informações do DATASUS**. RBAC, v. 52, n. 3, p. 281-5, 2020. doi: 10.21877/2448-3877.202100917.

ORLANDI, E.P. **Análise de discurso: princípios & procedimentos**. 12 ed. Pontes Editores, 2015. 100 p.

PARKER, R; AGGLETON, P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. **Social Science & Medicine**, v. 57, n. 1, p. 13-24, 2003. doi: 10.1016/S0277-9536(02)00304-0.

PLATTS, M. **Sobre usos y abusos de la moral: ética, sida, sociedade**. México: Paidós, 1999.

RODRIGUEZ-HART, C., MACKSON, G., BELANGER, D. et al. HIV and Intersectional Stigma Reduction Among Organizations Providing HIV Services in New York City: A Mixed-Methods Implementation Science Project. **AIDS Behav.**, v. 26, n. 5, p. 1431-1447, 2022. doi: 10.1007/s10461-021-03498-0.

SHABALALA, F., DE LANNOY, A., MOYER, E. et al. Repensando a família no contexto do cuidado de adolescentes vivendo com HIV na Suazilândia, **AIDS Care**, v. 28, supp. 4, p. 8-17, 2016. doi: 10.1080/09540121.2016.1195482.

SILVA, R.S., SILVA, V.R. Política Nacional de Juventude: trajetória e desafios. **Caderno CRH**, Salvador, v. 24, n. 63, p. 663-678, 2011. doi: 10.1590/S0103-49792011000300013.

SOARES, A.S.F. **A Homossexualidade e a AIDS no imaginário de Revistas Semanais (1985-1990)**. 2006. 235 f. Tese (Doutorado em Estudos linguísticos) - Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro, 2006.

UNAIDS - JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **Parceria Global para Ação para Eliminar Todas as Formas de Estigma e Discriminação Relacionadas ao HIV**. 2018. Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media/documents/eliminating-discrimination-guidance_pt.pdf. Acesso em: 27 fev. 2023.

UNAIDS - JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. **Cartilha Prevenção Combinada do HIV / Projeto Zero Discriminação nos Serviços de**

Saúde. 2022. Disponível em: <https://unaid.org.br/prevencao-combinada/>. Acesso em: 27 fev. 2023.

ZANONI, B.C., SIBAYA, T. CAIRNS, C. et al. Barriers to Retention in Care are Overcome by Adolescent-Friendly Services for Adolescents Living with HIV in South Africa: A Qualitative Analysis. **AIDS Behav.**, v. 23, n. 4, p. 957-965, 2019. doi: 10.1007/s10461-018-2352-6.

ZGAMBO M., ARABIAT D., IRESON D. Captação de serviços de saúde por jovens vivendo com HIV: uma etnografia focada. **Revisão Internacional de Enfermagem**, v. n. 68, p. 299-307, 2021.

ZUCCHI, EM et al. **Trajetórias e processos de vinculação ao cuidado para IST e HIV entre adolescentes e jovens homens que fazem sexo com homens, travestis e mulheres transexuais que participam de intervenções em comunidade para oferta de testagem e PrEP.**, 2018.

APÊNDICE A - Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estudo da efetividade da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e das estratégias de captação e vinculação para o HIV entre adolescentes homens que fazem sexo com homens, travestis e mulheres transexuais com risco substancial de infecção pelo HIV no Brasil (Estudo PrEP15-19)

Pesquisador: Alexandre Domingues Grangeiro

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 89993018.9.0000.0065

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Ministério da Saúde
World Health Organization

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.082.360

Apresentação do Projeto:

Adequado

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a efetividade de estratégias de captação e do uso da PrEP entre adolescentes HSH e TrMT de 15 a 19 anos, durante 3 anos de seguimento, 2018 a 2020, nas cidades de Belo Horizonte, Salvador e São Paulo

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Já colocados claramente desde sua primeira versão.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Já debatida intensamente no Colegiado do CEP sobre sua importância e pertinência.

Os pesquisadores esclareceram que o encaminhamento do estudo ao Juiz será realizado pelo Ministério Público.

Também solicitam a esse CEP-FMUSP parecer anuindo o início do projeto com a inclusão dos indivíduos com 18 anos completos ou mais, que consentirem a participação no estudo, assim como dos indivíduos entre 15 e 17 anos que assentirem sua participação e, também, tiverem o

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36

Bairro: PACAEMBU

CEP: 01.246-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3893-4401

E-mail: cep.fm@usp.br

**USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP**



Continuação do Parecer: 3.082.360

consentimento dos pais ou responsáveis.

Com isso, ficará pendente de decisão judicial o início da inclusão de indivíduos entre 15 e 17 anos que assentirem e tiverem a necessidade de dispensa de consentimento dos pais ou responsáveis, com forma de salvaguardar o sigilo de sua identidade, orientação e/ou prática sexual.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Já readequados em função das solicitações.

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1110475.pdf	28/11/2018 09:28:11		Aceito
Outros	cartaPesquisadorBH.pdf	28/11/2018 09:27:06	Alexandre Domingues Grangeiro	Aceito
Outros	cartaPesquisadorSAL.pdf	28/11/2018 09:26:14	Alexandre Domingues Grangeiro	Aceito
Outros	segundo_envio_documentos_MP.pdf	28/11/2018 09:18:20	Alexandre Domingues Grangeiro	Aceito
Outros	primeiro_envio_documentos_MP.pdf	28/11/2018 09:17:58	Alexandre Domingues Grangeiro	Aceito
Outros	resposta_CEPFMUSP_22NOV.docx	28/11/2018 09:15:19	Alexandre Domingues Grangeiro	Aceito
Outros	TAC_MP_out_18.pdf	29/10/2018 17:42:08	Alexandre Domingues Grangeiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_24_10_18.pdf	29/10/2018 17:37:21	Alexandre Domingues Grangeiro	Aceito

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21ª andar sala 36

Bairro: PÁCAEMBU **CEP:** 01.246-903

UF: SP **Município:** SAO PAULO

Telefone: (11)3893-4401

E-mail: cep.fm@usp.br

USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP



Continuação do Parecer: 3.082.360

Outros	ficha_PrEP_01_Cadastro_Paciente_PrE P.pdf	14/05/2018 17:43:34	Alexandre Domingues Grangeiro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_v_11_05.docx	14/05/2018 17:41:32	Alexandre Domingues Grangeiro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 13 de Dezembro de 2018

Assinado por:

Maria Aparecida Azevedo Koike Folgueira
(Coordenador(a))

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36

Bairro: PACAEMBU

CEP: 01.246-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3893-4401

E-mail: cep.fm@usp.br

ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PROJETO DE PESQUISA: Estudo da efetividade da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e das estratégias de captação e vinculação” para o HIV entre adolescentes brasileiros (Estudo PrEP15-19)

Esta pesquisa será realizada de acordo com as diretrizes éticas em Pesquisa com Seres Humanos emanadas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/CONEP

Nome: _____

RG: _____ Data de Nascimento: __/__/____

Profissão/ocupação: _____

Instituição/grupo/movimento social: _____

Estamos convidando você a participar de uma pesquisa que vai avaliar a oferta de um novo método de prevenção contra a infecção pelo HIV, chamado profilaxia pré-exposição, que chamaremos a partir de agora de **PrEP**. Esta pesquisa também vai avaliar outras estratégias de prevenção ao HIV como, por exemplo, ações realizadas em locais de encontro de adolescentes e jovens e outros novos métodos de prevenção como o autoteste para o HIV.

Caso este Termo de Consentimento contenha palavras ou informações que você não entenda completamente, peça ao pesquisador para explicá-las. Antes de decidir se deseja participar deste estudo, queremos que saiba mais do que se trata. Você deverá assinar este formulário apenas se concordar e, mesmo que assine, poderá desistir de participar da pesquisa no momento que quiser.

O QUE É A PrEP? Trata-se da profilaxia pré-exposição sexual, que é o uso diário de um comprimido que junta dois medicamentos, sendo eles: tenofovir e emtricitabina. São medicamentos conhecidos como antirretrovirais, utilizados no tratamento de pessoas com HIV, mas que, nesse estudo, serão usados por pessoas não infectadas como forma de prevenir a infecção pelo HIV.

O QUE ESTA PESQUISA PRETENDE ESTUDAR? O presente estudo pretende avaliar se o uso da PrEP é seguro, ou seja, se tem efeitos colaterais e quais são; se pessoas usam todos os medicamentos, da mesma forma que está escrito na receita médica; e se os medicamentos de fato protegem contra o HIV, ou seja, se todas as pessoas que tomaram corretamente o medicamento não se infetaram por HIV. Com isso, o estudo pretende contribuir para a diminuição de novos casos de infecção por HIV entre adolescentes e jovens.

Para tanto, este estudo também precisa produzir um sólido conhecimento sobre os diferentes contextos e vida de adolescentes homens que fazem sexo com homens, travestis e mulheres transexuais que estão mais expostos ao HIV. É importante saber, por exemplo, como jovens lidam com a prevenção ao HIV no cotidiano de seus relacionamentos afetivo-sexuais, nas experiências de uso de serviços de saúde, e se vivem situações de violência e discriminação por causa de sua orientação sexual ou de sua identidade de gênero. O estudo será desenvolvido durante os anos de 2018 a 2020 nas cidades de Salvador, Belo Horizonte e São Paulo. Seu público-alvo são adolescentes homens e adolescentes que se autodeclararem travesti ou transexual feminina com idade entre 15 e 19 anos que tenham tido prática sexual com um homem nos últimos seis meses.

PORQUE ESSA PESQUISA ESTÁ SENDO PROPOSTA? Estudos realizados em diferentes regiões do mundo e com diferentes populações mostraram que a PrEP foi capaz de prevenir o HIV em adultos que utilizaram o medicamento de forma correta. Mas não há ainda estudos suficientes realizados entre adolescentes e adultos jovens.

O QUE EU DEVO FAZER SE EU CONCORDAR EM PARTICIPAR DESTA ESTUDO? Caso aceite participar, você será entrevistado(a) individualmente em um ou mais momentos do estudo, conforme descrito a seguir:

(1) Pesquisa formativa: pretende mapear contextos de sociabilidade da população-alvo, fornecendo conhecimentos sobre a população de estudo, os locais de sociabilidade de adolescentes com risco acrescido de infecção e aspectos relacionados à vulnerabilidade ao HIV. Esse conhecimento será também utilizado no planejamento dos demais componentes do estudo, notadamente o delineamento das estratégias de captação, a organização dos serviços de PrEP e prevenção do HIV; e o aperfeiçoamento do trabalho de campo e coleta de dados. Desse modo, a pesquisa formativa tem como finalidades:

(2) Estratégias de prevenção combinada: serão analisadas diferentes ações desenvolvidas no projeto para identificar e vincular adolescentes com maior exposição ao HIV como, por exemplo, intervenções comunitárias (intervenções entre pares; informação e testagem em locais de sociabilidade; informação e testagem em ONG), por redes sociais; e por rede de saúde, escolas e usuários de PrEP.

(3) Efetividade da PrEP: pretende compreender os efeitos do uso da PrEP no cotidiano, bem como a adesão ao uso do medicamento e aos serviços que oferecem a PrEP.

QUAIS OS BENEFÍCIOS DA PARTICIPAÇÃO NESTE ESTUDO? Sua participação não acarretará em benefícios diretos. Com este estudo esperamos conhecer melhor os resultados do uso de PrEP, autoteste e estratégias de prevenção combinada em adolescentes brasileiros.

O QUE PODE OCORRER SE EU NÃO CONCORDAR EM PARTICIPAR? Sua participação é voluntária. Você pode decidir não participar ou, se decidir participar, poderá desistir a qualquer momento deste estudo, sem qualquer perda de seus direitos.

CONFIDENCIALIDADE Toda a informação pessoal obtida nesta pesquisa é confidencial. Todos os registros serão mantidos em um fichário trancado e eles poderão ser vistos apenas por indivíduos que trabalham neste estudo. Os resultados

deverão ser publicados em revistas científicas ou apresentados em congressos médicos, mas seu nome ou qualquer informação que possa identificá-lo não será revelado em qualquer publicação ou apresentação científica resultante da informação recolhida neste estudo.

HÁ ALGUM CUSTO PARA MIM? Não há nenhum custo para você relacionado à sua participação neste estudo.

EU RECEBEREI ALGUM PAGAMENTO? Você não receberá qualquer compensação financeira para sua participação neste estudo, caracterizando o seu envolvimento como voluntário. Caso deseje, você receberá auxílio transporte e de alimentação para os dias de atividades do estudo.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS COMO SUJEITOS DA PESQUISA? A participação neste estudo é completamente voluntária. A qualquer momento você poderá optar por não participar mais dele. Novas descobertas ou resultados do estudo assim como qualquer descoberta científica de importância que resultar do estudo lhe será transmitida por um membro da equipe.

O QUE DEVO FAZER SE TIVER PROBLEMAS OU DÚVIDAS? Nós responderemos a qualquer questão relativa ao estudo, agora ou em qualquer momento que for necessário.

Os pesquisadores responsáveis pelo estudo são os professores Inês Dourado –Instituto de Saúde Coletiva/Universidade Federal da Bahia (UFBA), localizado na R. Basílio da Gama, 316 - Canela, Salvador - BA, CEP: 40110-040; Dirceu Bartolomeu Greco- Departamento de Clínica Médica, Faculdade de Medicina/Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), localizado na Av. Prof. Alfredo Balena, 190 - Santa Efigênia, Belo Horizonte - MG, CEP: 30130-100; Alexandre Grangeiro - Faculdade de Medicina/ Universidade de São Paulo (USP), localizado na Av. Dr Arnaldo, 455 2º andar - CEP:01246-903, São Paulo, São Paulo. Você também poderá consultar para dúvidas ou denúncias sobre a pesquisa os Comitês de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, localizado na Rua General Jardim, 36. 8º andar, Telefone: 3397 2464. E-mail: smscep@gmail.com e/ou do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina/ Universidade de São Paulo, telefone (11) 3893-4401. Também para dúvidas ou denuncia você pode entrar em contato, a qualquer momento, com o pesquisador responsável por São Paulo, Alexandre Grangeiro, pelo telefone: 11.98230 0600.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Eu li este formulário de consentimento (ou alguém leu e o explicou para mim), todas as minhas dúvidas foram esclarecidas e eu concordo em participar deste estudo. Estou ciente de que posso sair a qualquer momento, sem perder o direito de receber cuidados médicos. Autorizo os pesquisadores a entrarem em contato comigo por telefone, e-mail, correio ou pessoalmente caso haja necessidade.

_____ Data: ____/____/____

Nome do Participante

Assinatura do Participante

_____ Data: ___/___/___
Nome da Testemunha Assinatura da Testemunha
(se aplicável)

_____ Data: ___/___/___
Nome do Pesquisador Assinatura do Pesquisador

ANEXO B - Roteiro da Entrevista Semiestruturada

ROTEIRO ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA - JOVENS HSH, TR e MT (15-19 ANOS)

COMPONENTE INCIDÊNCIA HIV

1. IDENTIFICAÇÃO

<p>Data da entrevista ____/____/____</p> <p>Nome _____ Número prontuário (PID) _____</p> <p>Idade _____ Raça/cor(autodeclarada) _____</p> <p>Escolaridade: _____</p> <p>O que faz (trabalho, profissão, estudos)? _____</p> <p>Onde mora, com quem mora? _____</p> <p>Aceita contato novamente? Sim () Não ()</p> <p>Whatsapp: _____ Facebook: _____</p> <p>Tempo no projeto: _____</p> <p>Aceita gravar a entrevista? Sim () Não ()</p> <p>Já fez teste de HIV ? (pegar resposta do recrutamento)</p> <p>Nome do entrevistador (a): _____</p> <p>Sítio: Belo Horizonte () Salvador () São Paulo ()</p> <p>OBS: Entrevistar todos que participam do estudo de incidência e aceitarem participar</p>
--

ROTEIRO DE ENTREVISTA
<p align="center">Bloco A – Identificação</p> <p>Me conte um pouco sobre você, com quem e onde mora, como é morar nesse lugar e como é conviver com essas pessoas, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Como se identifica em relação à orientação e identidade de gênero? Qual o significado e essa identidade traz algum impacto na sua vida? Alguém sabe da orientação sexual? Quem? E como lidam? • Como se identifica em relação à raça/cor? E qual o significado que ser _____ tem para você? Tem alguma situação concreta na tua vida sobre esse significado que você pode dar como exemplo? • Como percebe sua situação socioeconômica? Como essa situação influencia sua vida (presente e futuro/sonhos)? • O que é e como é ser adolescente/jovem para você? • Qual é o perfil dos seus amigos (jovens/LGBTs)? E dos seus parceiros sexuais? Como começou a vida sexual (com quem, idade, consentido)? Que meios utiliza para encontrar crushs, parceiros sexuais? • E como é sua rotina (estudo/trabalho/lazer). • Precisa trabalhar para se sustentar? Se sim, que tipo de trabalho realiza? • Em que lugares costuma ir para se divertir?
Bloco B – Cuidado em saúde

<p>Antes da sua participação no projeto, como você cuidava da sua saúde?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Autocuidado, transição no papel do cuidado e responsabilização em relação à própria saúde (responsável-adolescente/jovem); ● Experiência com busca por serviços de saúde público e privado; ● Acesso à informação e a material/insumo sobre saúde em geral, prevenção ao HIV (testagens prévias rotina/situação de risco), uso de PEP e outras IST; ● Autopercepção de risco;
<p style="text-align: center;">Bloco C – Participação Pesquisa 15-19</p> <p>Como soube e como você chegou ao projeto?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Estratégia de recrutamento(qual foi a estratégia, materiais que recebeu/acessou) ● Contexto do recrutamento(local, pessoas que estavam junto); ● Percepção sobre a abordagem do recrutador; ● Percurso do recrutamento até o serviço; ● Motivação e interesse para participar do projeto (testagem/PEP/PrEP)? ● Atividades em que participou, experiências das idas ao serviço; facilitadores e barreiras; ● Estratégias de comunicação desenvolvidas pelo projeto (<i>whatsapp, Amanda, etc</i>);
<p style="text-align: center;">Bloco D – Cena testagem</p> <p>Pode me descrever como foi o momento em que você fez o teste e soube que tinha HIV?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Motivação para a busca do serviço e a realização do teste; ● Estava sozinho ou foi acompanhado ao serviço? Conversou com alguém sobre a ida ao serviço e a realização do teste? ● Como estava se sentindo antes da realização do teste e de receber o resultado? ● Como foi receber e como <i>se sentiu</i> frente ao resultado? Quem informou e como foi a abordagem do profissional ao informar o resultado? Teve espaço para esclarecer dúvidas/preocupações? Você se sentiu acolhido pelo profissional que te atendeu? ● Quais os <i>pensamentos</i> que surgiram no momento da entrega do resultado? ● Quais <i>preocupações</i> apareceram no momento em que foi informado do resultado? ● O que fez e para onde foi após o resultado? <p>Contou para alguém?</p>
<p style="text-align: center;">Bloco E – Experiência e contexto de vida após diagnóstico</p> <p>Você pode me contar o que aconteceu e como está a sua vida após a descoberta do HIV?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Percurso do resultado à vinculação ao serviço especializado para início do tratamento. ● Qual serviço buscou e por que? Por quais profissionais passou/se consultou até o momento? ● Necessidades atendidas? Percebe a existência de alguma barreira para a realização e continuidade do tratamento? ● Percepção sobre o apoio e suporte e recebido pelos serviços/profissionais de saúde. ● Revelação do diagnóstico para alguém? Quem? ● Buscou ajuda/apoio em algum outro meio, que não via serviço/profissional de saúde? ● O que é e como é para você ter HIV? Conhece alguém que tenha HIV? Se sim, isso ajuda na elaboração do seu diagnóstico? ● Após o diagnóstico, como tem sido sua experiência/participação com o projeto? ● Você sente que a pesquisa tem te ajudado a lidar com o diagnóstico? ● Há algum aspecto do projeto que você destaca que tem te ajudado a lidar com o diagnóstico? ● Há algo no projeto que poderia ser melhor para te ajudar com a lidar com o diagnóstico e com o tratamento? <p>Houve mudanças nas relações afetivas e sexuais após a descoberta do HIV?</p>
<p style="text-align: center;">Bloco F – Qualidade de vida</p> <p style="text-align: center;">Como você percebe/avalia sua qualidade de vida e seu bem-estar psicológico?</p>

- Experiência de discriminação (orientação sexual, cor de pele e HIV);
- Medo/receio de sofrer discriminação após diagnóstico;
- Rede de suporte social;
- Estratégias de enfrentamento/ *coping* para lidar com situações de tristeza, ansiedade, etc.;

Bloco G – Expectativas e futuro

Quais são suas expectativas de vida/futuro daqui para frente?

- Expectativas escolar/acadêmica e profissional (formação/trabalho/carreira)
- Expectativas de vida afetiva e sexual;
- Expectativas em relação à saúde;
- Barreiras – facilitadores;
- Como pretende se organizar para atingir esses objetivos/expectativas.

Encerramento