

**ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA – EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL**

SANDRA FERNANDES MACIEL ARAUJO

**(SOBRE)VIVER COM HIV NA ADOLESCÊNCIA: SUBJETIVIDADES,
ENFRENTAMENTOS E O PAPEL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS**

**VITÓRIA
2026**

SANDRA FERNANDES MACIEL ARAUJO

**(SOBRE)VIVER COM HIV NA ADOLESCÊNCIA: SUBJETIVIDADES,
ENFRENTAMENTOS E O PAPEL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito para obtenção do grau de Mestra em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientadora: Profa. Dra. Tassiane Cristina Morais

Área de Concentração: Políticas Públicas, Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local.

Linha de Pesquisa: Políticas de Saúde, Integralidade e Processos Sociais.

VITÓRIA

2026

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

A663s Araujo, Sandra Fernandes Maciel
 (Sobre)viver com HIV na adolescência : subjetividades,
enfrentamentos e o papel das Políticas Públicas / Sandra Fernandes
Maciel Araujo - 2026.
 139 f.: il.

Orientadora: Profa. Dra. Tassiane Cristina Moraes.

Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local
– Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória,
EMESCAM, 2026.

1. Adolescentes – infecções por HIV. 2. Virus HIV – adolescentes –
Espírito Santo (Estado). 3. Adolescência – saúde – condições sociais. 4.
História de vida - adolescentes - HIV. 5. Políticas Públicas. I. Moraes,
Tassiane Cristina. II. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória, EMESCAM. III. Título.

CDD 362.1969792098152

Bibliotecária responsável pela estrutura de acordo com o AACR2:
Elisangela Terra Barbosa – CRB6/608

SANDRA FERNANDES MACIEL ARAUJO

**(SOBRE)VIVER COM HIV NA ADOLESCÊNCIA: SUBJETIVIDADES,
ENFRENTAMENTOS E O PAPEL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito para obtenção do grau de Mestra em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em 14 de abril de 2026.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Tassiane Cristina Moraes
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
(Orientadora)

Profa. Dra. Tamires dos Santos Vieira
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
(Membro Interno)

Prof. Dr. Leandro Felipe Mufato
Universidade do Estado de Mato Grosso
(Membro Externo)

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação a todos os adolescentes que convivem com o HIV e que, com bravura e sensibilidade, enfrentam diariamente o preconceito e os desafios impostos por uma sociedade ainda marcada pela desinformação e pelo estigma. Que suas histórias, muitas vezes silenciadas, encontrem aqui um espaço de escuta e reconhecimento, inspirando novos olhares e práticas mais humanas no campo das políticas públicas e da saúde.

Dedico também à minha família, alicerce constante de amor, paciência e incentivo, por me sustentarem com fé e ternura em cada etapa desta caminhada. A vocês, minha eterna admiração e gratidão.

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte de luz, sabedoria e discernimento, por me conceder força e serenidade para percorrer esta jornada com coragem e esperança.

À minha orientadora, Profa. Dra. Tassiane Cristina Moraes, por sua dedicação, sensibilidade e rigor acadêmico, fundamentais para meu amadurecimento intelectual e pessoal.

À Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local e ao Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), pelo aprendizado, acolhida e parceria que contribuíram para o desenvolvimento desta pesquisa. Aos colegas e amigos do mestrado, pelo apoio de sempre. Ganhei uma amiga-irmã, Josiane Abreu.

À minha família, por ser o porto seguro em meio às incertezas, pela paciência diante das ausências e pelo amor incondicional que me impulsiona a seguir. A Maderson, pelo apoio constante ao longo de toda a minha trajetória acadêmica, pelo incentivo e pelo suporte que tornaram possível mais esta conquista.

Ao meu filho Arthur, meu maior orgulho e minha maior inspiração. Ao assistir à defesa do mestrado dele, testemunhando sua dedicação e conquista, algo se transformou dentro de mim. Naquele momento, nasceu a decisão de também correr atrás deste sonho que hoje se concretiza. Sua trajetória me ensinou que nunca é tarde para recomeçar, acreditar e realizar. Esta vitória também é sua.

Aos meus fiéis companheiros de jornada, meus queridos pets Cristiano, Maria Luna e Chico, que estiveram ao meu lado em cada hora de estudo, oferecendo silêncio, carinho e presença constante. Mas, quanto ao Cristiano, confesso: ele é especial!

Com especial carinho, agradeço aos adolescentes que inspiraram este estudo: minha mais sincera gratidão. Suas vivências e narrativas revelam coragem, superação e a força da esperança. Que suas vozes continuem ecoando como um convite à empatia, à escuta e ao compromisso com a vida.

Por fim, agradeço a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para que este sonho se tornasse possível.

“Mas os que esperam no Senhor
renovarão as suas forças, subirão com
asas como águias; correrão e não se
cansarão, caminharão e não se fatigarão.”

Isaías 40:31

RESUMO

Introdução: A adolescência é uma fase marcada por mudanças multifacetadas, sendo elas de origem biológica, psicológica e social. Quando esta fase do período humano é atravessada pela vivência com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), os desafios aumentam e repercutem na saúde física, emocional e na vida social dos jovens. Apesar dos avanços na medicina, os estigmas persistentes na sociedade reforçam a necessidade de compreender as experiências subjetivas desses adolescentes para que assim possamos fortalecer as Políticas Públicas voltadas para a proteção dessa população. **Objetivo:** Analisar a percepção, os desafios e os enfrentamentos dos adolescentes sobre o viver com o HIV, para subsídio de políticas públicas. **Método:** Foi realizado um estudo qualitativo, fundamentado na abordagem de relato de vida. Participaram do estudo 5 adolescentes vivendo com HIV com idade de 15 a 18 anos, que realizam acompanhamento com infectologista em um hospital público do Estado do Espírito Santo, Brasil. Os dados foram coletados por meio de entrevista; as narrativas foram gravadas e posteriormente transcritas e analisadas por meio da técnica de análise temática e interpretados à luz da questão social e do papel do Estado. O estudo teve aprovação do comitê de ética e respeitou todos os aspectos éticos vigentes. **Resultados:** Observou-se uma naturalização do viver com o HIV, um impacto inicial na descoberta do diagnóstico e a responsabilização precoce pelo cuidado em saúde. O preconceito e estigma social emergiram como uma das principais expressões da questão social, que é manifestado por meio do medo do preconceito, sigilo do diagnóstico e dificuldades de diálogos abertos nas relações sociais. O apoio familiar, o acompanhamento da saúde e o contato com jovens que passam por problemas semelhantes são grandes substratos de ação para o fortalecimento de estratégias de políticas públicas. **Conclusão:** É necessário fortalecer políticas públicas voltadas para a saúde, informação, proteção contra discriminação, proteção social e garantia dos direitos para os adolescentes que vivem com HIV.

Palavras-chave: História de Vida. Políticas Públicas. Infecções por HIV. Saúde do Adolescente.

ABSTRACT

Introduction: Adolescence is a phase marked by multifaceted changes of biological, psychological, and social origin. When this stage of human development is traversed by the experience of living with the Human Immunodeficiency Virus (HIV), the challenges increase and impact the physical and emotional health and social lives of young people. Despite advances in medicine, persistent societal stigmas reinforce the need to understand the subjective experiences of these adolescents so that we can strengthen public policies aimed at protecting this population. **Objective:** To analyze the perceptions, challenges, and coping mechanisms of adolescents regarding living with HIV, in order to inform public policies. **Method:** A qualitative study, based on a life narrative approach, was conducted. Five adolescents living with HIV, aged 15 to 18 years, who were receiving care from an infectious disease specialist at a public hospital in the state of Espírito Santo, Brazil, participated in the study. Data were collected through interviews; the narratives were recorded, subsequently transcribed, and analyzed using thematic analysis techniques and interpreted in light of the social issue and the role of the State. The study was approved by the ethics committee and respected all current ethical aspects. **Results:** Results: A normalization of living with HIV was observed, with an initial impact upon discovering the diagnosis and early assumption of responsibility for healthcare. Prejudice and social stigma emerged as one of the main expressions of the social issue, manifested through fear of prejudice, secrecy surrounding the diagnosis, and difficulties in open dialogue within social relationships. Family support, health monitoring, and contact with young people facing similar problems are important foundations for strengthening public policy strategies. **Conclusion:** It is necessary to strengthen public policies focused on health, information, protection against discrimination, social protection, and guaranteeing the rights of adolescents living with HIV.

Keywords: Life History. Public Policies. HIV Infections. Adolescent Health.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 – Linha do tempo das principais políticas públicas	48
Figura 02 – Palhaçaria em ação	55

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Variáveis sociodemográficas analisadas.....	61
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Temas emergentes da análise temática das narrativas dos adolescentes com HIV interpretados à luz da questão social e o papel do estado.....	92
--	----

LISTA DE SIGLAS

AAPC	Average Annual Percent Change (Variação Percentual Média Anual)
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
APC	Annual Percent Change (Variação Percentual Anual)
COVID-19	Doença do Coronavírus 2019
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
E1	Entrevistado(a) 1
E2	Entrevistado(a) 2
E3	Entrevistado(a) 3
E4	Entrevistado(a) 4
E5	Entrevistado(a) 5
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EMESCAM	Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
HINSG	Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH	Homens que fazem sexo com homens
IC95%	Intervalo de Confiança de 95%
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição ao HIV
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SIV	Vírus da Imunodeficiência Símia
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TB–HIV	Coinfecção Tuberculose–HIV
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
WHO	World Health Organization (Organização Mundial da Saúde)

IDENTIDADE ACADÊMICA

Atuo como Assistente Social e construí uma sólida trajetória na área da Assistência Social, marcada pelo compromisso com a promoção da saúde, a defesa de direitos e o enfrentamento das vulnerabilidades sociais. Ao longo de quase vinte anos de atuação profissional, desenvolvi experiências em diferentes contextos vinculados às políticas públicas direcionadas às pessoas que vivem com HIV/AIDS, inicialmente no terceiro setor e, mais recentemente, no âmbito do atendimento especializado.

Paralelamente à minha atuação profissional, a formação acadêmica sempre ocupou lugar central em minha trajetória. Possuo quatro pós-graduações nas áreas de Assistência Social, Saúde, Filosofia e Direitos Humanos, construídas ao longo dos anos como parte de um esforço contínuo de qualificação teórica e técnica. Contudo, mais do que acumular títulos, sempre esteve presente em minha caminhada o propósito de aprofundar a produção de conhecimento por meio da pesquisa científica, sendo o mestrado um objetivo almejado como etapa fundamental de amadurecimento intelectual e compromisso com a transformação social.

Acumulo quase duas décadas de atuação como Assistente Social em diferentes contextos vinculados às políticas públicas voltadas às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Inicialmente, minha atuação ocorreu no âmbito do terceiro setor, com ênfase na promoção da saúde, na defesa de direitos e no enfrentamento das vulnerabilidades sociais que atravessam a vida desses sujeitos.

Posteriormente, minha atuação no Programa de Infectologia do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), em Vitória, possibilitou uma aproximação direta com adolescentes que vivem com HIV. O contato cotidiano com esses jovens revelou histórias atravessadas por silêncios, medos, dúvidas, resistências e potências, exigindo de mim uma escuta qualificada e sensível, capaz de ultrapassar a dimensão estritamente clínica da infecção. Essa vivência evidenciou que o viver com HIV na adolescência envolve desafios que extrapolam o campo biomédico, alcançando dimensões sociais, emocionais, familiares e institucionais.

Foi nesse contexto que emergiu meu interesse em aprofundar a compreensão acerca das experiências e subjetividades desses adolescentes, reconhecendo-os como sujeitos de direitos e protagonistas de suas próprias trajetórias. Assim, esta dissertação nasce do encontro entre minha prática profissional, minha formação

acadêmica contínua e minhas inquietações científicas, transformando a experiência cotidiana do trabalho em objeto de investigação.

Mais do que um exercício teórico, este estudo representa um movimento de escuta e reconhecimento das vozes juvenis, buscando contribuir para a construção de práticas de cuidado mais humanizadas, integradas e comprometidas com a garantia de direitos. Ao dar centralidade às narrativas dos adolescentes que vivem com HIV, reafirmo meu compromisso com a justiça social, com a equidade no acesso ao cuidado e com o enfrentamento das desigualdades que atravessam suas trajetórias.

A banca avaliadora desse trabalho é composta por Profa. Dra. Tamires dos Santos Vieira, nutricionista com especialização em Gestão Pública, que é pesquisadora de Pós-Doutorado no Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), com foco em sorofobia e HIV/AIDS no território do Espírito Santo. Também é componente da banca o Prof. Dr. Leandro Felipe Mufato da Universidade Estadual do Mato Grosso, que desenvolve estudos sob o referencial teórico-metodológico da Fenomenologia Social e orienta pesquisas qualitativas, atuando com temas de direitos à saúde.

Esta dissertação está organizada em sete capítulos. Após esta apresentação, o Capítulo 1 contempla a introdução do estudo, incluindo contextualização, problema de pesquisa, objetivos e justificativa. O Capítulo 2 apresenta o referencial teórico, discutindo o contexto histórico e social do HIV/AIDS no Brasil, as especificidades do viver com HIV na adolescência e as políticas públicas voltadas a esse público. Os capítulos 3 e 4 tratam dos objetivos e do percurso metodológico. O Capítulo 5 apresenta os resultados obtidos por meio das entrevistas realizadas enquanto os Capítulos 6 e 7 são dedicados à discussão, resultados e conclusão do estudo.

SUMÁRIO.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	22
2.1 O HIV/AIDS NO BRASIL: CONTEXTO HISTÓRICO E EPIDEMIOLÓGICO ...	22
2.1.1 Breve histórico do HIV no cenário mundial e no Brasil	22
2.1.2 Dados epidemiológicos do HIV no Brasil	25
2.1.3 Dados epidemiológicos do HIV no Espírito Santo	27
2.2 HIV NA ADOLESCÊNCIA: VULNERABILIDADES E RESPOSTAS SOCIAIS .	29
2.2.1 Panorama do HIV entre adolescentes no Brasil	31
2.2.2 Adolescência e viver com HIV	32
2.2.3 Adolescência: desenvolvimento, descobertas e vulnerabilidades	34
2.2.4 O HIV como condição crônica na adolescência.....	35
2.2.5 Aspectos sociais, emocionais e sexuais da adolescência com HIV	36
2.2.6 A terapia antirretroviral e os desafios da adesão ao tratamento	38
2.3 POLÍTICAS PÚBLICAS E ADOLESCENTES COM HIV	40
2.3.1 Políticas públicas no enfrentamento do HIV/AIDS no Brasil	40
2.3.2 Políticas públicas voltadas à saúde de adolescentes	43
2.3.3 Estratégias e programas específicos para adolescentes vivendo com HIV	45
2.3.4 Marcos das políticas públicas no enfrentamento ao HIV/Aids e sua interface com adolescentes	46
3 OBJETIVOS.....	49
3.1 OBJETIVO GERAL	49
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	49
4 MÉTODO.....	50
4.1 TIPO DO ESTUDO	50
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO	50
4.3 SUJEITOS	52
4.3.1 Critérios de Inclusão	52
4.3.2 Critério de Exclusão	53
4.4 COLETA DE DADOS E VARIÁVEIS DO ESTUDO.....	53
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	57
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	59

5 RESULTADOS.....	61
5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES	61
5.2 PARTICIPANTE E1: EXPERIÊNCIAS DE VIVER COM HIV VIA TRANSMISSÃO VERTICAL E DESCOBERTA NA ADOLESCÊNCIA.....	62
5.3 PARTICIPANTE E2: “O FURACÃO” - UMA TRAJETÓRIA MARCADA POR VULNERABILIDADES E EMOÇÕES.....	69
5.4 PARTICIPANTE E3: “A SEGUNDA VIDA” – O DIAGNÓSTICO COMO RUPTURA E TRANSFORMAÇÕES	74
5.5 PARTICIPANTE E4: DIAGNÓSTICO PRECOCE E O VIVER COM HIV	80
5.6 PARTICIPANTE E5: UMA HISTÓRIA PROMISSORA – CRESCER COM HIV ENTRE PERDAS E ESPERANÇAS	85
5.7 TEMAS EVIDENCIADOS NA ANÁLISE TEMÁTICA DAS NARRATIVAS DOS ADOLESCENTES INTERPRETADOS À LUZ DA QUESTÃO SOCIAL E DO PAPEL DO ESTADO	91
6 DISCUSSÃO	100
6.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	116
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	118
REFERÊNCIAS.....	122
ANEXOS	129
APÊNDICES	132

1 INTRODUÇÃO

A adolescência configura-se como uma etapa central do desenvolvimento humano, caracterizada por intensas transformações de ordem biológica, psicológica e social, sendo amplamente reconhecida como um período de descobertas, experimentações e construção de sentidos sobre si e sobre o mundo. Tais transformações não ocorrem de forma isolada, mas são profundamente influenciadas por fatores sociais, culturais e de gênero, os quais interferem diretamente nas condições de vida, nos processos de saúde e no desenvolvimento integral dos adolescentes. Assim, torna-se imprescindível a formulação de Políticas Públicas que considerem as especificidades desse grupo etário e respondam de maneira sensível às suas demandas (Assis, 2024; UNICEF, 2024).

A adolescência é o período compreendido entre a faixa etária de 10 a 19 anos, conforme definição adotada pela Organização Mundial da Saúde e pelo Ministério da Saúde (OMS, 2006; Brasil, 2007). No âmbito jurídico brasileiro, entretanto, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) delimita essa fase entre 12 e 18 anos incompletos, oferecendo um marco legal orientado pelo princípio da proteção integral e pela garantia de direitos dessa população (Brasil, 1990).

Para além de critérios cronológicos, a adolescência deve ser compreendida como uma construção social e histórica, que ultrapassa a concepção restrita de transição para a vida adulta (Bock, 2007), constituindo uma fase marcada por processos significativos de afirmação identitária, ampliação da autonomia, construção de vínculos afetivos e elaboração de projetos de vida (Brasil, 2007). Nesse contexto, destaca-se que não há uma forma única de vivenciar a adolescência, mas múltiplas experiências que podem ser atravessadas por estigmas, desigualdades estruturais e por privação de direitos (Assis, 2024). Essas múltiplas vulnerabilidades, aliadas às potencialidades desses indivíduos, influenciam a trajetória dessa população (Brasil, 2007; Assis, 2024).

Quando esse período coincide com a vivência de uma condição crônica tratável, como a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), tais desafios tendem a se intensificar, demandando atenção especializada,

acompanhamento contínuo e respostas integradas às necessidades de saúde física, emocional e social desses adolescentes (Ribeiro *et al.*, 2013).

A repercussão da infecção pelo HIV na vida dos adolescentes é expressiva e afeta sua saúde física, o bem-estar emocional, social e econômico dessa população (Silva; Souza; Silva, 2024). Apesar dos avanços significativos no tratamento e no aumento da expectativa de vida das pessoas que vivem com o vírus, esse processo ainda está profundamente marcado pelo estigma, pelo preconceito e pela desinformação (Paiva, Peres, Blessa, 2002).

Tais aspectos se manifestam de maneira ainda mais acentuada entre adolescentes, influenciando diretamente suas experiências de vida, a forma como se percebem, suas interações sociais e a adesão ao tratamento. Além disso, a vivência da soropositividade durante a adolescência pode comprometer o acesso a direitos fundamentais, como saúde, educação, sexualidade segura e bem-estar emocional (Silva *et al.*, 2025), o que se manifesta no cotidiano dessa população por meio de obstáculos como o medo da rejeição, a necessidade de ocultar o diagnóstico, o impacto da rotina medicamentosa, as dificuldades de aderência ao tratamento e o sofrimento psíquico decorrente do isolamento ou da discriminação (Rêgo *et al.*, 2024).

Dentro desse contexto, observa-se que é fundamental o fortalecimento de Políticas Públicas multifacetadas, que considerem as distintas dimensões que atravessam a trajetória de vida dessa população. Tais políticas devem ser embasadas em abordagens multiprofissionais e intersetoriais, que ponderem os determinantes sociais, culturais e econômicos envolvidos no enfrentamento do HIV. Assim, é possível promover melhorias na qualidade de vida dos indivíduos afetados, bem como atuar contra o estigma e a discriminação que ainda persistem na sociedade (Freire; Minayo, 2024).

Compreender as subjetividades dos adolescentes que vivem com HIV é elemento fundamental para assegurar a construção de respostas institucionais voltadas para o enfrentamento das múltiplas expressões da questão social que atravessam essa importante fase do desenvolvimento humano, contribuindo dessa forma para que o Estado exerça seu papel na garantia de direitos dessa população.

Por isso, o presente estudo tem como problema de pesquisa: como os adolescentes que vivem com HIV percebem e lidam com os desafios da infecção

em seu cotidiano, quais estratégias utilizam para enfrentar as demandas relacionadas à sua condição de saúde? A partir dessa problemática, o estudo tem como objetivo analisar as percepções, os desafios cotidianos e as estratégias de enfrentamento adotadas por adolescentes que convivem com o HIV.

1.1 JUSTIFICATIVA

A importância deste estudo está ancorada na necessidade de aprofundar a compreensão acerca das experiências vividas por adolescentes que convivem com o HIV, grupo que permanece exposto a múltiplas situações de vulnerabilidade e que, frequentemente, ocupa um lugar de pouca visibilidade tanto nas Políticas Públicas quanto nas produções acadêmicas.

A literatura científica aponta lacunas significativas em relação à escuta qualificada desses sujeitos e à valorização de suas narrativas como elementos centrais na construção de práticas de cuidado. Grande parte das pesquisas ainda privilegia abordagens biomédicas e epidemiológicas, relegando a segundo plano as dimensões psicossociais e os significados atribuídos pelos próprios adolescentes à condição de soropositividade (Motta *et al.*, 2020). Embora existam diretrizes voltadas ao atendimento de pessoas vivendo com HIV, estas ainda são, em grande parte, centradas em protocolos biomédicos, com pouca atenção às dimensões psicossociais e às especificidades do ciclo de vida da adolescência (Brasil, 2021).

Dentro desse contexto, a abordagem qualitativa, fundamentada em relatos de história de vida, representa uma importante ferramenta para compreender como os adolescentes que vivem com HIV percebem sua condição e enfrentam os desafios do viver com o vírus, contribuindo para a construção de estratégias de cuidado mais efetivas e humanizadas. Segundo Minayo (2014), esse tipo de pesquisa também possibilita entender os contextos sociais, culturais e institucionais que moldam essas experiências, revelando os significados atribuídos pelos sujeitos e as condições que permeiam o processo saúde-doença, elementos essenciais para a atuação das Políticas Públicas.

Ao reconhecer cada participante como sujeito singular, inserido em uma rede complexa de relações e condicionantes sociais, essa perspectiva possibilita

compreender como fatores estruturais influenciam suas experiências, escolhas e estratégias ao longo do tempo. A articulação da trajetória individual e do contexto social aos relatos de vida, amplia o horizonte analítico da pesquisa e contribui para o desenvolvimento de práticas de cuidado mais integradas, sensíveis e eficazes, que ofereçam maiores subsídios para a construção de ações estatais mais atentas às especificidades e aos direitos desses adolescentes.

Além disso, ao lançar luz sobre os aspectos subjetivos e sociais da vivência com HIV, o estudo pode proporcionar evidências científicas que podem nortear a formulação e o aprimoramento de políticas públicas e ações intersetoriais que articulem saúde, educação e assistência social, promovendo o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, bem como a qualificação do cuidado ofertado nos serviços de saúde.

Dessa forma, a pesquisa também se insere no esforço coletivo de enfrentamento do preconceito e da discriminação historicamente associados ao HIV, contribuindo para uma abordagem ética, crítica e comprometida com os direitos humanos.

Ao reconhecer adolescentes que vivem com HIV como sujeitos de direitos e protagonistas de suas próprias trajetórias, o estudo reafirma seu compromisso com a justiça social, a equidade no acesso ao cuidado e o reconhecimento da diversidade das experiências juvenis marcadas pela vivência com o HIV.

Além do mais, estudos sobre o tema também podem gerar evidências relevantes para o debate de estratégias de intervenção alinhadas a agendas de políticas globais, como os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) das Organização das Nações Unidas (ONU2025), especialmente o ODS 3 (Saúde e Bem-Estar), que procura assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos.

A análise aprofundada das narrativas também pode revelar elementos relacionados às condições de vida e à pobreza (ODS 1), ao acesso, à permanência e às trajetórias educacionais (ODS 4), às desigualdades de gênero (ODS 5), aos processos de exclusão e redução das desigualdades sociais (ODS 10), bem como ao acesso a direitos e ao fortalecimento de instituições mais justas e inclusivas (ODS 16). Desse modo, ao evidenciar a natureza intersetorial do viver com HIV na adolescência, a pesquisa amplia sua relevância social e

política, contribuindo para a formulação de políticas públicas integradas que articulem saúde, educação, assistência social e direitos humanos.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 O HIV/AIDS NO BRASIL: CONTEXTO HISTÓRICO E EPIDEMIOLÓGICO

A epidemia de HIV/AIDS representa, desde sua descoberta, um dos mais complexos desafios de saúde pública no mundo. De acordo com estimativas recentes do programa conjunto das Nações Unidas, que tem como objetivo liderar e coordenar a resposta global à epidemia de HIV/AIDS, o UNAIDS, aproximadamente 40,8 milhões de pessoas viviam com HIV no final de 2024, sendo que 1,3 milhão se infectaram nesse ano e 630 mil morreram devido à AIDS, apesar dos avanços terapêuticos (UNAIDS, 2024).

Ainda que os números globais continuem alarmantes, observar a tendência histórica é essencial para compreender o cenário atual. Conforme análise do *Global Burden of Disease*, a incidência de HIV diminuiu de forma notável nas últimas décadas, mas a prevalência e a carga total da doença aumentaram, devido à maior longevidade das pessoas em tratamento eficaz (Galvani; Pandey, 2019). Isto evidencia o impacto positivo das terapias antirretrovirais, ao mesmo tempo em que ressalta a importância de expandir o acesso ao tratamento para todos.

Em resumo, esse panorama global, que abrange dados epidemiológicos atuais e tendências históricas, estabelece o pano de fundo indispensável para a exploração dos próximos subtópicos, que abrangem desde o padrão mundial até o perfil epidemiológico observado no Espírito Santo.

2.1.1 Breve histórico do HIV no cenário mundial e no Brasil

O HIV/AIDS, desde o seu reconhecimento oficial no início da década de 1980, consolidou-se como uma das mais impactantes crises de saúde pública globais, não apenas pela velocidade de disseminação, mas também pela magnitude de suas repercussões sociais, econômicas e sanitárias. A primeira descrição clínica da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) ocorreu nos Estados Unidos em 1981, quando casos de pneumonia por *Pneumocystis carinii* e sarcoma de Kaposi foram identificados em jovens previamente saudáveis, majoritariamente homens que faziam sexo com homens (Sharp *et al.*, 2011).

Esses relatos iniciais desencadearam uma mobilização científica internacional que, em poucos anos, culminou na identificação do vírus da imunodeficiência humana como agente etiológico, estabelecendo as bases para as primeiras estratégias de diagnóstico e prevenção. Assim, o início da epidemia foi marcado não apenas por incertezas biomédicas, mas também por um intenso estigma social que influenciou o ritmo e a eficácia das respostas sanitárias (Benzaken *et al.*, 2019).

Pesquisas filogenéticas e moleculares posteriores revelaram que o HIV-1, principal responsável pela pandemia, originou-se a partir de transmissões zoonóticas de vírus da imunodeficiência símia (SIV) presentes em chimpanzés da subespécie *Pan troglodytes troglodytes*, na África Central (Sharp *et al.*, 2011). Evidências genéticas sugerem que o evento de transposição de barreira ocorreu provavelmente na região do atual Camarões, por volta da década de 1920, e que a disseminação inicial esteve associada a mudanças sociais como urbanização acelerada, transporte fluvial e práticas médicas inseguras (Sharp *et al.*, 2011; Faria *et al.*, 2014).

O HIV-2 por sua vez, de menor transmissibilidade, teve origem em primatas da espécie *Cercocebus atys* na África Ocidental. Esses achados não apenas elucidaram a origem da pandemia, mas também reforçaram a necessidade de vigilância epidemiológica contínua para monitorar potenciais novas transmissões zoonóticas (Benzaken *et al.*, 2019).

Ao longo das décadas de 1980 e 1990, o avanço científico foi rápido, mas desigual. Em países de alta renda, o acesso ao teste diagnóstico e, posteriormente, à terapia antirretroviral combinada (TARV) a partir de 1996 transformou o HIV de uma sentença de morte em uma condição crônica controlável. No entanto, regiões de baixa e média renda enfrentaram severas barreiras de acesso a essas tecnologias, o que resultou em uma persistente carga de morbimortalidade (Benzaken *et al.*, 2019). Esse desequilíbrio expôs de forma contundente as desigualdades estruturais na saúde global, impulsionando debates éticos e políticos sobre acesso universal a medicamentos essenciais.

No Brasil, o primeiro caso de AIDS foi notificado em 1982, em meio a um cenário de redemocratização e efervescência dos movimentos sociais (Brown University, 2025). Esse contexto histórico foi determinante para que, já em 1983, estados como São Paulo criassem programas específicos de enfrentamento,

ainda antes da consolidação de uma resposta federal. Em 1986, foi instituído o Programa Nacional de DST/AIDS, que estruturou ações de vigilância epidemiológica, prevenção e assistência, marcando uma abordagem inovadora para países em desenvolvimento (Martins; Pereira; Ferreira, 2010). A partir de então, o Brasil passou a consolidar uma política pública pautada na articulação entre Estado, academia e sociedade civil, o que fortaleceu o protagonismo comunitário na formulação de estratégias.

A promulgação da Constituição Federal de 1988, que garantiu a saúde como direito universal e dever do Estado, foi um divisor de águas para a resposta brasileira ao HIV/AIDS (Agostini *et al.*, 2019). Esse marco legal permitiu a criação e o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS), viabilizando uma abordagem integral de prevenção, diagnóstico e tratamento, e com base nesse arcabouço jurídico, em 1996 o Brasil se tornou o primeiro país de renda média a assegurar, por lei (Lei nº 9.313/96), o acesso universal e gratuito aos medicamentos antirretrovirais, contrariando pressões de grandes indústrias farmacêuticas e estabelecendo um precedente internacional em defesa da saúde como direito humano.

Essa decisão política teve efeitos expressivos, reduzindo a mortalidade, aumentando a sobrevida e melhorando a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV no país (Benzaken *et al.*, 2019). Além disso, projetou o Brasil como referência mundial em políticas públicas de enfrentamento ao HIV/AIDS, inspirando outros países da América Latina e da África a adotarem estratégias semelhantes.

Contudo, apesar dos avanços, o país continua enfrentando desafios, como o aumento da incidência entre populações-chave e a necessidade de aprimorar a adesão ao tratamento, especialmente entre jovens e adolescentes (Benzaken *et al.*, 2019). A persistência de desigualdades regionais e o estigma social ainda representam barreiras significativas para o controle da epidemia, exigindo políticas públicas que combinem inovação biomédica com ações sociais e comunitárias efetivas.

Portanto, compreender o percurso histórico do HIV no mundo e no Brasil é essencial para contextualizar as respostas atuais e projetar estratégias futuras. Essa trajetória revela que o sucesso no enfrentamento da epidemia depende de

uma combinação equilibrada entre avanços científicos, vontade política e participação social.

2.1.2 Dados epidemiológicos do HIV no Brasil

Nos últimos anos, os dados epidemiológicos revelaram cenários heterogêneos em território brasileiro, apresentando avanços significativos em algumas áreas e a persistência de desafios em outras. Um estudo que abarcou o período entre 2000 e 2019 indicou que, enquanto as taxas de incidência entre homens mostraram uma tendência linear de declínio, entre as mulheres foi observado um padrão crescente entre 2000 e 2009, seguido por uma diminuição no intervalo de 2010 a 2019 (Souza *et al.*, 2023). Tal comportamento diferenciado reflete desigualdades de gênero persistentes, que influenciam diretamente tanto as vulnerabilidades à infecção quanto o acesso aos serviços de saúde.

De forma complementar, uma análise espacial realizada para o intervalo de 2005 a 2020 avaliou a incidência da AIDS em todo o país e destacou quedas acentuadas nas regiões Sudeste e Sul, acarretando uma redução geral em âmbito nacional. Contudo, a região Norte apresentou um aumento considerável, enquanto o Nordeste permaneceu estável (Batista *et al.*, 2023). Esses dados demonstram que a interiorização da epidemia se tornou um problema preocupante em áreas que antes eram menos afetadas.

No que concerne ao estado do Paraná, uma análise temporal entre 2007 e 2022 indicou um crescimento contínuo das taxas de incidência, com um aumento médio mensal de 2,14%, passando de médias de 105,6 para 159,2 casos por 100 mil habitantes nos grupos estudados (Montanha *et al.*, 2024). Além disso, a análise espacial apontou a persistência de “hotspots” nas áreas metropolitanas, no litoral e, mais recentemente, na região norte do estado, evidenciando que esses padrões geográficos sugerem que as regiões urbanizadas concentram os maiores riscos de transmissão.

Outro aspecto epidemiológico de relevância refere-se à coinfeção TB–HIV, exposta em um estudo geoespacial que identificou 122.223 casos registrados entre 2010 e 2021, com taxas mais elevadas nas regiões Sul (11,44/100 mil) e Norte (9,93/100 mil). Em 2020 e 2021, essas taxas sofreram

uma diminuição, possivelmente devido às dificuldades de diagnóstico impostas pela pandemia de COVID-19 (Lima *et al.*, 2024). A ocorrência desses casos demonstrou uma correlação direta com indicadores sociais e de desenvolvimento, como o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), percentual de pobreza e desigualdade de renda, reforçando que a vulnerabilidade social está intimamente associada à sobrecarga da epidemia.

Estudos mais recentes também evidenciaram que a disseminação do HIV entre as mulheres tem diminuído. Entretanto, zonas de risco continuaram a expandir-se nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, conforme apontado por análise espacial realizada até 2020. Ao mesmo tempo, “coldspots” aumentaram em estados como Piauí, Paraná e Bahia, o que sugere que as políticas locais tiveram desempenhos diferenciados (Bezerra *et al.*, 2023). Tal cenário reforça que, apesar dos avanços em nível nacional, são imprescindíveis ações localizadas e específicas.

O Boletim Epidemiológico HIV/AIDS 2023 (Brasil, 2023) disponibiliza informações detalhadas acerca da realidade da epidemia no país, abrangendo a distribuição dos casos segundo faixa etária, sexo, região e perfil sociodemográfico. Embora não traga isoladamente o número de registros exclusivos da faixa etária de 15 a 19 anos, o documento evidencia que uma parcela expressiva das novas infecções se concentra entre os jovens, especialmente no intervalo de 15 a 24 anos.

Tal cenário aponta para um fenômeno de “juvenilização” da epidemia, que chama a atenção para a necessidade de estratégias de prevenção e cuidado cada vez mais sensíveis a esse grupo. Além disso, o boletim ressalta que, apesar dos avanços alcançados em termos de diagnóstico e tratamento, ainda persistem desafios relacionados à subnotificação e ao atraso no início da terapia, fatores que podem agravar a progressão da infecção e comprometer a qualidade de vida desses adolescentes e jovens (Brasil, 2023).

Ao aprofundar a análise dos dados apresentados, percebe-se que o boletim organiza tabelas e indicadores que permitem observar a distribuição regionalizada e por sexo, revelando que a juventude continua sendo um segmento impactado de forma significativa. A presença de casos em adolescentes não deve ser compreendida apenas em termos numéricos, mas também como reflexo de vulnerabilidades sociais, culturais e emocionais que se

entrelaçam nesse período da vida. Assim, ao mesmo tempo em que os números confirmam a persistência da infecção nessa faixa etária, eles também sinalizam a urgência de políticas públicas mais integradas, que articulem o cuidado clínico com ações educativas, de enfrentamento ao estigma e de fortalecimento da autonomia juvenil (Brasil, 2023).

Nesse sentido, os dados oficiais reforçam a importância de compreender a epidemia não apenas como uma questão biomédica, mas como um desafio social que exige respostas humanizadas e voltadas para a integralidade da saúde dos adolescentes que vivem com HIV.

Por fim, o impacto da pandemia de COVID-19 sobre o perfil epidemiológico do HIV no Brasil também foi documentado em um estudo que analisou os registros do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) entre 2014 e 2022. Os resultados indicaram uma queda nos diagnósticos a partir de 2017, especialmente entre homens e nas regiões Sudeste e Sul; além disso, verificou-se que aproximadamente 75% dos casos passaram a se concentrar em populações de pardos e pretos, e na faixa etária de 20 a 49 anos (Pereira *et al.*, 2024). Essa dinâmica evidencia que, em contextos de crise sanitária, as desigualdades se agravam e dificultam a detecção e o atendimento adequados às pessoas mais vulneráveis.

Em síntese, os dados epidemiológicos recentes do Brasil revelam que, embora haja avanços significativos na diminuição da epidemia em certas regiões e grupos populacionais, persistem desigualdades estruturais que interagem com fatores geográficos, de gênero e socioeconômicos, exigindo, portanto, uma abordagem multissetorial e territorializada para enfrentar o HIV de maneira eficaz.

2.1.3 Dados epidemiológicos do HIV no Espírito Santo

Nos últimos anos, o Espírito Santo tem apresentado um cenário epidemiológico que reflete a persistência e a complexidade da infecção pelo HIV na população brasileira. Entre os anos de 2019 e 2024, foram registrados 6.978 casos novos de HIV/AIDS, distribuídos em todas as regiões de saúde do estado. Observa-se que, embora o número absoluto de notificações continue elevado, os dados mais recentes apontam uma tendência de queda nas taxas de

detecção, passando de 35,3 por 100 mil habitantes em 2022 para 27,0 por 100 mil habitantes em 2024, o que pode estar relacionado a avanços nas estratégias de prevenção e diagnóstico precoce (Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo, 2024; 2025).

A análise do perfil por sexo demonstra um predomínio do sexo masculino, tendência já observada em anos anteriores e que se mantém estável. No período de 2019 a 2024, 74,3% dos casos ocorreram entre homens, enquanto 25,7% foram registrados em mulheres (Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo, 2025).

Em 2024, essa diferença se manteve significativa, com 831 casos masculinos (75,1%) e 275 femininos (24,9%), resultando em uma razão aproximada de três homens para cada mulher. Esses números reforçam a necessidade de políticas públicas direcionadas especialmente à população masculina jovem e adulta, que se apresenta como o grupo mais vulnerável à infecção (Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo, 2025).

No que diz respeito à faixa etária, a maior concentração de casos em 2024 ocorreu entre homens de 20 a 49 anos e mulheres de 40 a 59 anos, padrão semelhante ao identificado em anos anteriores. Essa distribuição etária indica que a transmissão do HIV permanece fortemente associada à fase adulta, período de maior atividade sexual e reprodutiva. Além disso, evidencia-se a importância da abordagem intersetorial para fortalecer ações de educação sexual e de prevenção combinada, adaptadas às especificidades de cada faixa etária e gênero (Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo, 2024).

Quando analisada a raça/cor autodeclarada, o boletim de 2024 revelou que 54,9% dos casos ocorreram entre pessoas pardas, 25,1% entre pessoas brancas e 13,6% entre pessoas pretas. Apesar dos avanços na completude das informações registradas no sistema, ainda há desafios quanto à qualidade dos dados e à necessidade de políticas públicas que considerem a dimensão étnico-racial no enfrentamento da epidemia (Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo, 2025).

Em relação à mortalidade, observa-se uma tendência de redução significativa ao longo dos últimos anos. Em 2022, foram notificados 260 óbitos (taxa de 6,8 por 100 mil habitantes), em 2023 foram 196 óbitos (taxa de 5,1 por 100 mil habitantes) e, em 2024, o número caiu para 182 mortes, com taxa de 4,4

por 100 mil habitantes. Essa diminuição pode estar relacionada à ampliação do acesso à terapia antirretroviral, à melhoria do diagnóstico precoce e ao acompanhamento contínuo das pessoas vivendo com HIV. Ainda assim, o HIV permanece como um importante desafio de saúde pública no Espírito Santo, demandando continuidade das ações preventivas e ampliação das estratégias de cuidado integral (Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo, 2024; 2025).

Portanto, os dados atuais indicam que o Espírito Santo enfrenta um contexto multifacetado no enfrentamento do HIV, o qual demanda a adoção de estratégias regionais específicas, que considerem as características sociodemográficas e epidemiológicas locais. Além disso, é fundamental fortalecer a qualificação dos dados e combater as vulnerabilidades sociais para alcançar resultados mais efetivos na redução da transmissão e da mortalidade associada.

2.2 HIV NA ADOLESCÊNCIA: VULNERABILIDADES E RESPOSTAS SOCIAIS

A adolescência caracteriza-se por profundas transformações biológicas, psicológicas e sociais. Consequentemente, quando atravessada pela infecção pelo HIV, torna-se um período de vulnerabilidade ampliada (Freire; Minayo, 2024).

A literatura recente aponta que o estigma relacionado ao HIV atua como um importante determinante que compromete o bem-estar psíquico, dificulta a adesão à terapêutica e favorece a exclusão social, manifestando-se por ansiedade em torno da divulgação do diagnóstico, sentimentos de discordância com os demais cidadãos e prejuízos na interação com pares (Robinson *et al.*, 2023; Nice *et al.*, 2024). Por conseguinte, esses fatores psicossociais, somados às desigualdades no acesso a serviços de saúde e informação, agravam os obstáculos enfrentados por jovens soropositivos e exigem intervenções sensíveis ao ciclo de vida.

Em contrapartida, as respostas programáticas têm avançado ao integrar medidas biomédicas e ações psicossociais, sendo perceptível em estudos de coorte que demonstraram elevada aceitação da iniciação de PrEP no mesmo dia em se faz o diagnóstico da infecção entre adolescentes homens que fazem sexo

com homens e mulheres trans jovens, quando a profilaxia é oferecida de forma acessível e acolhedora, o que indica o potencial de estratégias combinadas para ampliar a prevenção entre grupos vulneráveis (Soares *et al.*, 2023).

O HIV na adolescência pode ser interpretado como uma manifestação concreta da questão social, pois expõe de maneira evidente as desigualdades estruturais que perpassam a sociedade brasileira contemporânea. Essa realidade revela o entrelaçamento de múltiplos determinantes, como pobreza, racismo, desigualdade de gênero, exclusão social e fragilidade das políticas públicas que, em conjunto, condicionam a exposição ao vírus e dificultam o acesso equitativo à prevenção, ao tratamento e à informação em saúde (Benzaken *et al.*, 2019; Silva *et al.*, 2025; Brasil, 2023).

Dessa forma, compreender o HIV unicamente sob a ótica biomédica seria reduzir um fenômeno que ultrapassa os limites da clínica e reflete, de modo mais amplo, processos históricos e sociais de marginalização. Nessa perspectiva, o enfrentamento da infecção entre adolescentes requer o reconhecimento de que ela traduz desigualdades profundas e revela lacunas na efetivação dos direitos fundamentais previstos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990) e pelos princípios de universalidade e integralidade do Sistema Único de Saúde (Brasil, 1988).

Além disso, o viver com HIV durante a adolescência representa, em si, uma das expressões contemporâneas da questão social, pois evidencia o quanto a desigualdade, o preconceito e a insuficiência das políticas públicas ainda delimitam as possibilidades de existência e cuidado desse grupo populacional (Motta *et al.*, 2020; Sehnem *et al.*, 2015; UNICEF, 2024). A manutenção do estigma, as dificuldades de acesso a serviços especializados e a ausência de ações intersetoriais efetivas reforçam que o adoecimento não se restringe a um problema de saúde individual, mas reflete uma produção social da vulnerabilidade. Assim, pensar o HIV sob essa ótica implica compreender que a resposta à epidemia deve ir além do campo médico, articulando-se a políticas de educação, assistência social e direitos humanos.

No entanto, para que essas iniciativas sejam efetivas, é necessário que estejam enquadradas em políticas multissetoriais e sensíveis a gênero, orientação sexual e condições socioeconômicas, pois somente assim será

possível promover atenção integral e inclusiva à população adolescente vivendo com HIV.

2.2.1 Panorama do HIV entre adolescentes no Brasil

Nas últimas décadas, a epidemiologia do HIV entre jovens e adolescentes no Brasil tem mostrado padrões heterogêneos, o que exige uma leitura cuidadosa das tendências temporais e territoriais.

Globalmente, os dados recentes indicam que jovens continuam a representar uma parcela significativa das novas infecções, e o Brasil não escapa a essa realidade, visto que as estimativas internacionais e nacionais apontam que milhões de jovens permanecem em situação de risco, com concentrações marcantes em subgrupos populacionais e em determinadas regiões do país (UNAIDS, 2024). Essas variações regionais são frequentemente associadas a determinantes socioeconômicos, desigualdades no acesso à atenção primária e diferenças na oferta de ações de prevenção, o que reforça a necessidade de respostas localizadas e sensíveis ao contexto (UNICEF, 2024).

Além disso, quando olhamos com mais detalhe para as séries temporais, percebemos oscilações importantes, pois em alguns momentos houve redução da incidência em alguns territórios, porém outros apontam para manutenção ou até aumento em pontos críticos, especialmente entre adolescentes que fazem parte de populações-chave, como homens que fazem sexo com homens (HSH) e mulheres trans (UNAIDS, 2024). Em consequência, não basta apenas olhar para números agregados; é imprescindível desagregar por sexo, identidade de gênero, raça/etnia e território, já que essas estratificações revelam vulnerabilidades diferenciadas e orientam intervenções mais precisas (UNAIDS, 2024; Veloso *et al.*, 2022).

Por outro lado, a expansão de ferramentas de prevenção e de vigilância, assim como a incorporação de estudos de base populacional e pesquisas de coorte, têm melhorado a nossa compreensão sobre os perfis etários e os comportamentos de risco entre adolescentes. Programas de monitoramento têm identificado, por exemplo, aumento relativo da detecção em subgrupos jovens em áreas urbanas e metropolitanas, o que demanda ações intersetoriais que

articulem saúde, educação e políticas sociais para mitigar fatores estruturais que potencializam a transmissão (UNICEF, 2024; Dourado *et al.*, 2025).

Ao mesmo tempo, é relevante destacar que a pandemia de COVID-19 interferiu na testagem, no diagnóstico e no acesso aos serviços, provocando subnotificação temporal e prejuízo na continuidade de programas preventivos. Por conseguinte, ao interpretar dados recentes, é necessário considerar essas lacunas metodológicas e a necessidade de fortalecer sistemas de vigilância, garantindo a qualidade da informação e cobertura eficiente, sobretudo para adolescentes que, por barreiras de sigilo ou mobilidade reduzida, podem ter menor acesso aos serviços de testagem e acolhimento (UNAIDS, 2024; UNICEF, 2024).

Em suma, o panorama epidemiológico do HIV entre adolescentes no Brasil é complexo e multifatorial. Embora haja avanços em determinados indicadores e regiões, persistem desigualdades significativas por território, gênero e pertencimento a populações-chave. Dessa maneira, políticas públicas eficazes devem combinar vigilância desagregada, estratégias de prevenção biomédica e comunitária e intervenções que enfrentam determinantes sociais, sempre sendo articuladas a programas educativos e de garantia de direitos que alcancem a heterogeneidade adolescente (UNAIDS, 2024; Dourado *et al.*, 2025).

2.2.2 Adolescência e viver com HIV

Viver com HIV na adolescência implica conviver com desafios que perpassam o biológico e repercutem profundamente no campo psicossocial e relacional. Em primeiro lugar, o estigma e o medo da revelação do status sorológico figuram como fatores centrais que prejudicam o bem-estar emocional, a inserção social e a adesão terapêutica. Esses elementos, por sua vez, aumentam a vulnerabilidade a sintomas ansiosos e depressivos e podem comprometer a capacidade de construir redes de apoio, essenciais para a manutenção do cuidado em longo prazo (Robinson *et al.*, 2023; UNICEF, 2024).

Em segundo lugar, a transição do cuidado pediátrico para os serviços de acompanhamento em saúde voltados ao público adulto representa um período de alto risco para a descontinuidade do acompanhamento clínico. Relatos e estudos de coorte demonstraram que, na ausência de estratégias estruturadas

de transição, como preparação progressiva do adolescente, articulação entre equipes multidisciplinares e acompanhamento comunitário, pode ocorrer perda de vínculo com os serviços de saúde, interrupção da terapia antirretroviral e piora no controle virológico (Chew *et al.*, 2025). Nesse sentido, modelos de cuidado que envolvem educação para o autocuidado, suporte familiar e acompanhamento contínuo após a transferência para os serviços de saúde destinados a adultos mostram-se mais eficazes para reduzir perdas no seguimento clínico.

Adicionalmente, a construção da sexualidade e das identidades afetivas na adolescência ganha contornos singulares quando o jovem vive com HIV. Questões sobre confidencialidade, consentimento em relações íntimas, acesso a métodos de prevenção e negociação de práticas sexuais seguras tornam-se centrais, enquanto a desinformação e as normas sociais excludentes podem restringir a autonomia sexual e reprodutiva desses adolescentes (Dourado *et al.*, 2025).

Portanto, políticas educativas e serviços clínicos que ofereçam informação precisa, aconselhamento não moralizante e acesso a recursos preventivos (incluindo PrEP quando indicado para parceiros em risco) contribuem para empoderar os jovens e reduzir comportamentos de risco (Veloso *et al.*, 2022).

Outro aspecto relevante refere-se às condições socioeconômicas e aos outros contextos familiares. Fatores como pobreza, insegurança habitacional, discriminação racial e fragilidades na rede de proteção social operam como determinantes que agravam a capacidade de enfrentar a situação de viver com HIV.

Nesse sentido, ações exclusivamente biomédicas não são suficientes, é preciso integrar suporte psicossocial, políticas de renda, educação e proteção jurídica para criar condições que favoreçam a adesão e a qualidade de vida (Chew *et al.*, 2025). Programas de acompanhamento com componentes comunitários e socioeducativos têm apresentado resultados promissores quando articulam esses diversos domínios (UNAIDS, 2024).

Por fim, a promoção de ambientes de cuidado humanizado, que assegurem sigilo, escuta qualificada e participação ativa dos adolescentes na concepção das ações de saúde, configura-se como estratégia imprescindível.

Quando o adolescente é reconhecido como sujeito de direitos e protagonista de sua trajetória, as intervenções ganham legitimidade e efetividade, o que sustentado por evidências que mostram que a inclusão juvenil no planejamento e na implementação de programas aumenta a aceitação e a continuidade das medidas preventivas e terapêuticas (UNICEF, 2023; Dourado *et al.*, 2025).

2.2.3 Adolescência: desenvolvimento, descobertas e vulnerabilidades

A adolescência é um período marcado por profundas mudanças que compreendem as esferas biológicas, cognitivas e sociais, durante o qual o jovem constrói sua identidade, fortalece sua autonomia e amplia seu círculo de relações interpessoais.

Essa fase, por natureza, já envolve descobertas e incertezas entretanto, ao se somar a condição de conviver com o HIV, essas inquietações tornam-se ainda mais complexas e desafiadoras. Conforme destaca a Organização Mundial da Saúde, “a adolescência implica mudanças biológicas, cognitivas e sociais”, e os jovens que vivem com HIV enfrentam dificuldades adicionais, como sintomas depressivos, isolamento social e barreiras na continuidade do tratamento (WHO, 2023).

Além disso, a perda de figuras cuidadoras ou a revelação tardia do diagnóstico podem intensificar as inseguranças naturais dessa etapa. Um estudo qualitativo realizado no Brasil identificou que adolescentes soropositivos apontam como principais dificuldades a revelação do diagnóstico para terceiros, as relações interpessoais, a adesão ao tratamento e o peso psicológico de viver com uma doença crônica associada à morte, preconceito e exclusão social (Galano *et al.*, 2016). Essas experiências ilustram que lidar com o HIV na adolescência exige o manejo constante entre o desejo de uma vida sem HIV e o enfrentamento dos estigmas sociais persistentes.

Ademais, adolescentes que vivem com o HIV e se infectaram por via perinatal frequentemente apresentam atraso na puberdade e comprometimentos cognitivos que impactam seu desempenho escolar e socialização. Uma revisão sistemática aponta que esses jovens podem manifestar atraso no início puberal, luto e traumas não resolvidos, além de deficiências cognitivas relacionadas à velocidade de processamento, atenção e funções executivas (Variava;

Watermeyer, 2023). Diante disso, torna-se imprescindível oferecer suporte educacional e psicológico ajustado às necessidades específicas desse grupo.

Outro fator crucial é a qualidade da relação com os cuidadores, que exerce papel determinante na capacidade de enfrentamento. Pesquisa de coorte na África do Sul evidenciou que uma comunicação aberta e acolhedora com os cuidadores está associada à redução dos sintomas depressivos e ansiosos nos adolescentes (Shenderovich *et al.*, 2021). Isso indica que vínculos afetivos fortes e um ambiente comunicativo favorável funcionam como mecanismos protetores, incentivando a adesão ao tratamento e promovendo a saúde mental.

Por fim, considerando tais vulnerabilidades emocionais e estruturais, a Organização Mundial da Saúde recomenda enfaticamente a implementação de intervenções psicossociais integradas dirigidas a adolescentes e jovens vivendo com HIV. Estratégias como o apoio familiar, orientação entre pares e aconselhamento motivacional mostraram-se eficazes na melhora da adesão ao tratamento antirretroviral e na diminuição da carga viral, fortalecendo, assim, a resiliência dessa população (WHO, 2023).

2.2.4 O HIV como condição crônica na adolescência

Com os avanços no tratamento antirretroviral, o HIV tornou-se uma condição crônica controlável, permitindo que muitos indivíduos infectados perinatalmente cheguem à adolescência (Shenderovich *et al.*, 2021).

Todavia, conviver com uma condição crônica exige aprendizado contínuo sobre autocuidado, monitoramento constante da saúde e enfrentamento de questões emocionais recorrentes. A transição do cuidado pediátrico para o sistema de saúde adulto configura-se como um momento crítico, visto que a supressão viral e a retenção no cuidado são significativamente menores entre adolescentes mais velhos (15 a 19 anos), inexistindo protocolos estruturados e abrangentes para a transição, o que impacta negativamente nos resultados de saúde (Petinger *et al.*, 2025).

Além dos aspectos clínicos, os adolescentes enfrentam desafios psicossociais ao longo dessa trajetória crônica. A prevalência de comorbidades psiquiátricas é elevada, destacando-se uma correlação desproporcionalmente alta de transtornos mentais, como a depressão, ansiedade e uso de substâncias,

comuns em jovens com HIV (Yusuf; Griffith; Agwu, 2022). Esses quadros evidenciam a necessidade de integrar o tratamento do HIV com cuidados psicológicos, promovendo o bem-estar mental e reduzindo comportamentos de risco.

A complexidade do manejo dessa condição também se revela no acompanhamento das comorbidades físicas, pelo fato de que os adolescentes vivendo com HIV necessitam de vigilância metabólica, monitoramento da saúde reprodutiva e controle de fatores de risco como obesidade e tabagismo. Um estudo clínico recomenda que os profissionais devem estar atentos às possíveis comorbidades que podem surgir na adolescência ou no início da vida adulta e identificar e abordar essas condições por meio de prevenção, diagnóstico precoce e intervenções rápidas (Yusuf; Griffith; Agwu, 2022).

Viver com HIV como condição crônica demanda, portanto, resiliência e habilidades de enfrentamento, para as quais as intervenções psicossociais têm papel fundamental. A OMS destaca que intervenções familiares, entre pares ou digitais têm contribuído para melhor adesão ao tratamento, vínculo com os serviços e supressão viral (WHO, 2023). Assim, o suporte contínuo molda trajetórias de cuidado mais positivas.

Finalmente, compreender o HIV como uma condição crônica durante a adolescência implica reconhecer o jovem como agente ativo do seu próprio cuidado e desenvolvimento. Políticas públicas devem favorecer a autonomia, a inclusão social e o acesso integral aos serviços de saúde. Somente assim será possível que esses adolescentes vivam suas trajetórias com saúde, cidadania e esperança, superando os desafios simbólicos e práticos relacionados ao HIV.

2.2.5 Aspectos sociais, emocionais e sexuais da adolescência com HIV

A adolescência é um período fundamental para a formação da identidade pessoal, para o fortalecimento da autonomia e para o estabelecimento de relações interpessoais e afetivo-sexuais mais complexas. No entanto, quando essa etapa é vivenciada por adolescentes que convivem com HIV, somam-se às transformações próprias da idade os desafios impostos pela gestão de uma condição crônica, o que demanda adaptações adicionais no cotidiano e nas interações sociais (Robinson *et al.*, 2023).

Do ponto de vista social, a vivência com HIV na adolescência costuma estar associada a experiências de estigmatização e discriminação, que se expressam tanto em espaços físicos, como escolas, comunidades e ambientes de lazer, quanto em contextos virtuais, incluindo redes sociais. Essas situações, além de prejudicarem a autoestima, tendem a provocar retraimento social e redução das interações com os pares. Frequentemente, adolescentes optam por ocultar o diagnóstico, buscando evitar rejeição e constrangimento (Nice *et al.*, 2024).

No campo emocional, a experiência de viver com HIV impõe ao adolescente a necessidade de lidar com inseguranças, medos e incertezas sobre o futuro, o que aumenta a vulnerabilidade a quadros como ansiedade, depressão e isolamento social (Nice *et al.*, 2024). Além disso, o receio quanto à revelação do diagnóstico e as dificuldades para lidar com possíveis reações negativas de terceiros podem agravar o sofrimento psíquico. A presença de vínculos familiares sólidos e de cuidadores engajados exerce um papel de proteção fundamental, favorecendo a resiliência e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento eficazes (Robinson *et al.*, 2023). Nesse sentido, recomenda-se que as equipes de saúde incorporem ao cuidado estratégias psicossociais e apoio contínuo, uma vez que essas ações têm demonstrado impacto positivo tanto na saúde mental quanto na adesão ao tratamento (WHO, 2023).

No que se refere à dimensão da sexualidade, é fundamental reconhecer que a adolescência constitui um período marcado por descobertas, experimentações e pela consolidação da identidade sexual e de gênero. Para adolescentes que vivem com HIV, esse processo é atravessado por desafios adicionais, especialmente relacionados ao estigma social e ao medo da revelação do status sorológico. Sabe-se que a ansiedade em torno da revelação do diagnóstico pode impactar negativamente o cotidiano desses jovens, inclusive levando à omissão do uso da terapia antirretroviral em determinados contextos, como forma de evitar questionamentos ou exposição indesejada, além de reforçar sentimento de culpa associado, de maneira equivocada, à responsabilização pela disseminação do vírus (Robinson *et al.*, 2023).

No entanto, a literatura também aponta que não há uma relação direta e consistente entre o estigma e a adoção de práticas sexuais de risco, especialmente entre adolescentes em tratamento regular.

Além disso, é importante destacar que os adolescentes em uso adequado da terapia antirretroviral, com carga viral indetectável, não transmitem o HIV por via sexual, conforme amplamente demonstrado pela evidência científica (Soares *et al.*, 2023). Nesse sentido, a prevenção combinada deve ser compreendida como uma estratégia ampliada de saúde pública, voltada à proteção integral de populações mais vulneráveis, e não como uma medida direcionada à contenção de supostos riscos associados às pessoas que vivem com HIV.

Estudos realizados no contexto brasileiro indicam elevada aceitação e adesão inicial à profilaxia pré-exposição (PrEP) entre adolescentes e jovens pertencentes a grupos-chave, como homens que fazem sexo com homens e mulheres trans, quando o acesso ocorre de forma rápida, acolhedora e livre de julgamento, contribuindo de maneira significativa para a prevenção de novas infecções no conjunto da população (Soares *et al.*, 2023).

Portanto, compreender os aspectos sociais, emocionais e sexuais da adolescência com HIV exige uma abordagem integral e intersetorial, que considere não apenas a condição clínica, mas também as implicações psicossociais, familiares e culturais. A integração entre cuidado clínico, suporte psicossocial e educação em saúde sexual é indispensável para promover qualidade de vida, autonomia e plena inserção social desses jovens (WHO, 2021).

2.2.6 A terapia antirretroviral e os desafios da adesão ao tratamento

A terapia antirretroviral constitui o eixo central do tratamento do HIV, possibilitando a supressão da carga viral, a preservação da função imunológica e a redução substancial da morbimortalidade associada à infecção (Robinson *et al.*, 2023). A introdução da TARV representou um marco na história do enfrentamento do HIV, permitindo transformar a infecção de uma condição com elevada letalidade para uma doença crônica controlável (UNAIDS, 2024). Todavia, a efetividade dessa terapêutica está diretamente vinculada à adesão regular e correta ao regime prescrito, e essa exigência se apresenta como um desafio particularmente relevante durante a adolescência, etapa marcada por busca de autonomia, mudanças comportamentais e intensificação das interações sociais (WHO, 2021).

Entre os fatores individuais que dificultam a adesão, destacam-se a compreensão insuficiente sobre a importância do tratamento contínuo, a percepção de invulnerabilidade, a resistência a rotinas fixas e os efeitos adversos das medicações. Esses elementos contribuem para interrupções, uso irregular e abandono da terapia (Petinger *et al.*, 2025). Pesquisas mostram que adolescentes mais velhos apresentam maiores taxas de falha na supressão viral e menores índices de manutenção em acompanhamento regular, evidenciando a necessidade de cuidado maior ao transicionar o paciente dos atendimentos pediátricos para as subseqüentes esferas de cuidado (Robinson *et al.*, 2023).

O núcleo familiar desempenha um papel estratégico nesse processo, pois a supervisão adequada, o incentivo constante e o apoio emocional estão associados a melhores resultados terapêuticos, enquanto vínculos fragilizados e ausência de acompanhamento aumentam o risco de descontinuidade (Shenderovich *et al.*, 2020). Estudos confirmam que a qualidade da relação entre adolescentes e cuidadores está diretamente relacionada à melhora da adesão e à redução de sintomas depressivos, demonstrando que o cuidado não deve se restringir ao âmbito clínico, mas envolver também o fortalecimento das relações interpessoais (Robinson *et al.*, 2023).

Além das barreiras individuais e familiares, fatores estruturais também influenciam negativamente a adesão, incluindo a dificuldade de acesso a serviços especializados, barreiras geográficas, carência de profissionais capacitados e a persistência do estigma institucional (Chew *et al.*, 2025). O período de transição para os serviços de saúde destinados a adultos configura-se como um momento de especial vulnerabilidade, pois a perda do vínculo com equipes de confiança pode levar à redução da frequência às consultas e à interrupção do tratamento (Petinger *et al.*, 2025).

Para enfrentar esses desafios, recomenda-se a adoção de estratégias multifacetadas que integrem diferentes dimensões do cuidado. O uso de tecnologias digitais para lembretes, a flexibilização de horários de atendimento, o acompanhamento por pares e a implementação de ações educativas adaptadas ao contexto juvenil têm se mostrado alternativas eficazes (WHO, 2021).

2.3 POLÍTICAS PÚBLICAS E ADOLESCENTES COM HIV

As políticas públicas direcionadas aos adolescentes que convivem com o HIV no Brasil têm como finalidade assegurar direitos, ampliar o acesso ao tratamento e favorecer a inclusão social dessa população. A partir da Constituição Federal de 1988 e do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), consolidou-se o princípio da proteção integral, que reconhece a saúde como um direito fundamental e de responsabilidade prioritária do Estado. Nesse cenário, o Sistema Único de Saúde foi estruturado como base para a universalização do atendimento e, gradualmente, incorporou programas específicos de prevenção e acompanhamento voltados às pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Ademais, observa-se que políticas intersetoriais envolvendo saúde, educação e assistência social são indispensáveis, uma vez que possibilitam não apenas o cuidado clínico, mas também a promoção de cidadania, a redução das desigualdades e o enfrentamento do estigma social que ainda marca a vivência desses adolescentes. Portanto, compreender a importância e os limites dessas estratégias governamentais é essencial para garantir uma resposta mais efetiva, inclusiva e humanizada frente às demandas singulares da juventude soropositiva (Brasil, 1988; Brasil, 1990).

2.3.1 Políticas públicas no enfrentamento do HIV/AIDS no Brasil

O combate ao HIV/AIDS no Brasil consolidou-se como uma política de Estado abrangente e duradoura, fundamentada no acesso universal à terapia antirretroviral, na vigilância epidemiológica e na promoção de estratégias de prevenção combinada. Desde a implementação das primeiras diretrizes nacionais, a resposta brasileira passou por um processo contínuo de aperfeiçoamento, incorporando avanços científicos e experiências internacionais para garantir maior efetividade (Benzaken *et al.*, 2019).

O enfrentamento do HIV/AIDS no Brasil tem início nos anos 1980, período em que os primeiros casos foram identificados em um contexto marcado por forte estigmatização, carência de conhecimento científico e ausência de respostas institucionais organizadas. A reação inicial contou com a expressiva participação de movimentos sociais e organizações da sociedade civil, que desempenharam

papel fundamental na reivindicação por políticas públicas consistentes e no combate à discriminação contra pessoas vivendo com HIV. Esse protagonismo social foi decisivo para consolidar o tema como prioridade na agenda da saúde pública nacional (Bastos, 2006).

Com a instituição do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1988, estabeleceu-se a base para um modelo de atenção mais amplo, fundamentado nos princípios de universalidade e equidade. Já na década de 1990, o Brasil ganhou destaque internacional ao implementar a política de acesso gratuito e universal à terapia antirretroviral (TARV), assegurada pela Lei nº 9.313/1996. Essa medida representou um divisor de águas, pois não apenas contribuiu para aumentar a expectativa e qualidade de vida das pessoas soropositivas, como também posicionou o país como referência mundial em políticas de enfrentamento ao HIV/AIDS (Grangeiro; Silva; Teixeira, 2009).

Nos anos seguintes, a resposta brasileira foi sendo gradualmente institucionalizada e aprimorada. Foram elaboradas diretrizes nacionais de prevenção, diagnóstico e tratamento, bem como estruturadas redes de serviços especializados e estratégias de vigilância epidemiológica. A partir dos anos 2000, as políticas preventivas passaram a englobar não apenas a distribuição de preservativos, mas também iniciativas de testagem voluntária, aconselhamento, redução de danos e campanhas educativas, sempre em sintonia com recomendações internacionais e em parceria com a sociedade civil organizada (Parker, 2003).

Mais recentemente, o país vem alinhando suas ações às metas globais de controle da epidemia, promovendo atualizações periódicas dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) e consolidando a estratégia de prevenção combinada, que integra medidas biomédicas, comportamentais e estruturais. Esse movimento tem se traduzido na ampliação da testagem rápida, no início imediato do tratamento antirretroviral e na incorporação de novas tecnologias de prevenção, evidenciando a evolução de uma política pública sustentada por avanços científicos, participação comunitária e compromisso com os direitos humanos (Brasil, 2023).

Após 2020, observou-se a adoção de protocolos atualizados que buscam enfrentar o novo perfil epidemiológico da infecção, com destaque para a redução das desigualdades regionais, a adaptação das ações às particularidades

socioculturais e etárias e o fortalecimento de um cuidado integral e centrado na pessoa (UNAIDS, 2024; WHO, 2021).

Nesse contexto, revisões recentes das diretrizes clínicas e operacionais reforçam a integração das diferentes estratégias de prevenção, como a profilaxia pré e pós-exposição (PrEP e PEP), e priorizam a atenção especial a populações historicamente mais vulneráveis, entre elas os adolescentes e jovens. Essa atualização se alinha às recomendações da Organização Mundial da Saúde, que enfatizam a necessidade de uma abordagem sensível às especificidades de cada grupo etário, articulando o cuidado clínico com ações de educação em saúde e promoção de direitos (Brasil, 2024).

Outro ponto central é a expansão programática da PrEP, agora disponível para adolescentes a partir de 15 anos que se enquadram em situações de maior risco, assegurando fluxos assistenciais que garantam confidencialidade, consentimento informado e acolhimento humanizado (UNAIDS, 2022). No entanto, a efetividade dessa política requer capacitação de profissionais, adequação de horários e integração com a rede de atenção básica, de forma a superar barreiras logísticas e culturais (WHO, 2021).

Apesar do sólido arcabouço normativo, persistem desafios como a interiorização da epidemia, a manutenção do estigma social e a dificuldade de acesso contínuo aos serviços em áreas remotas, fatores que demandam planejamento regional mais qualificado, monitoramento com dados desagregados por faixa etária e investimentos em estratégias comunitárias (Brasil, 2023).

As atualizações dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) também merecem destaque, uma vez que incorporam módulos específicos para o manejo de coinfeções, a profilaxia em diferentes contextos e o acompanhamento de crianças e adolescentes, garantindo uniformidade nas condutas e minimizando perdas na cascata do cuidado contínuo (Brasil, 2023). Esse movimento está alinhado com metas globais, como o compromisso 95-95-95 e a Agenda de Prevenção 2025, que reforçam a importância de diagnóstico precoce, início imediato da TARV e suporte psicossocial permanente (Brasil, 2023).

2.3.2 Políticas públicas voltadas à saúde de adolescentes

A atenção à saúde de adolescentes no Brasil está alicerçada no princípio da integralidade do Sistema Único de Saúde, contemplando dimensões físicas, psicológicas e sociais que influenciam diretamente o desenvolvimento saudável. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens (PNAISAJ) estabelece diretrizes que visam não apenas à prevenção e tratamento de agravos, mas também à promoção da saúde e ao fortalecimento da cidadania, garantindo que intervenções sejam sensíveis às especificidades dessa faixa etária (Brasil, 2025; WHO, 2021).

Nos últimos anos, debates sobre sua atualização dessa política têm incorporado elementos essenciais como equidade racial, diversidade sexual e de gênero, e maior integração intersetorial, em consonância com recomendações internacionais que reforçam a importância de contextos inclusivos para a saúde juvenil (UNICEF, 2022).

Esse avanço normativo busca responder a desafios persistentes, como o acesso desigual aos serviços de saúde, a insuficiente capacitação de profissionais para lidar com temáticas sensíveis, como sexualidade e prevenção de infecções sexualmente transmissíveis, e as barreiras culturais que ainda dificultam a procura por atendimento (WHO, 2021). O alinhamento com diretrizes internacionais, como as propostas pela Organização Mundial da Saúde e pelo UNICEF, enfatiza que políticas destinadas aos adolescentes devem combinar atenção clínica, suporte psicossocial e estratégias de engajamento comunitário, assegurando confidencialidade e respeito à autonomia progressiva dos jovens (UNICEF, 2022).

Para fortalecer essa abordagem, a articulação entre atenção primária e serviços especializados é fundamental, garantindo linhas de cuidado que contemplem desde ações preventivas até tratamentos mais complexos, sempre com abordagem humanizada. Isso é especialmente relevante no caso de adolescentes vivendo com HIV, que necessitam de acompanhamento contínuo, suporte emocional e estratégias adaptadas para melhorar a adesão à terapia antirretroviral (Brasil, 2024).

A integração de ações de saúde com setores como educação, assistência social e esporte tem se mostrado eficaz para ampliar a rede de proteção social e favorecer o desenvolvimento integral (PAHO, 2021).

No campo da prevenção, a ampliação do acesso a métodos como a PrEP e a PEP para adolescentes em situação de vulnerabilidade tem sido acompanhada por programas educativos que estimulam o autocuidado e o uso responsável dessas estratégias. Tais programas, quando desenvolvidos em ambientes escolares e comunitários, mostram potencial para reduzir novas infecções e aumentar o conhecimento sobre saúde sexual e reprodutiva (UNAIDS, 2024).

Outro aspecto central é o uso de tecnologias digitais para estimular adolescentes em práticas de autocuidado e no acompanhamento de tratamentos, por meio de aplicativos, mensagens de texto e plataformas interativas. Essas ferramentas, já utilizadas em diversos países, podem ser adaptadas ao contexto brasileiro para ampliar o alcance das políticas públicas e melhorar indicadores de saúde, especialmente em regiões com barreiras geográficas (WHO, 2021).

Contudo, para que tais estratégias sejam sustentáveis, é imprescindível garantir financiamento adequado, investir na formação permanente das equipes e promover mecanismos de participação juvenil na formulação, execução e avaliação das políticas. A inclusão ativa dos adolescentes nos processos decisórios contribui para que as ações sejam culturalmente adequadas e mais aceitas, potencializando seus impactos na promoção da saúde e na prevenção de agravos, como o HIV (UNAIDS, 2024; UNICEF, 2022).

Assim, a consolidação de políticas voltadas à saúde de adolescentes exige não apenas a continuidade de diretrizes já existentes, mas também a sua constante atualização com base em evidências científicas, dados epidemiológicos recentes e experiências exitosas de outros contextos. Somente dessa forma será possível promover um cuidado integral e inclusivo, capaz de reduzir iniquidades e melhorar a qualidade de vida dessa população (Brasil, 2025; PAHO, 2021).

2.3.3 Estratégias e programas específicos para adolescentes vivendo com HIV

As estratégias destinadas a adolescentes que vivem com HIV precisam contemplar dimensões clínicas, psicossociais e comunitárias de forma integrada, reconhecendo que essa faixa etária enfrenta barreiras singulares relacionadas à adesão ao tratamento, ao estigma e à transição para serviços de saúde de adultos (Brasil, 2024).

Programas nacionais e internacionais convergem na recomendação de iniciar a TARV o mais precocemente possível, manter monitoramento rigoroso da carga viral e realizar rastreamentos periódicos para detectar coinfeções e comorbidades. Além disso, a adaptação das diretrizes para contemplar aconselhamento reprodutivo, apoio psicológico e promoção da autonomia progressiva do adolescente é fundamental para o sucesso terapêutico (WHO, 2021; UNAIDS, 2024).

No âmbito da prevenção, iniciativas como a ampliação da PrEP e da PEP para parceiros e redes de apoio social têm mostrado resultados promissores, desde que acompanhadas por abordagens educativas contínuas e culturalmente sensíveis. A literatura recente indica que o acesso facilitado a esses métodos, aliado ao fortalecimento de vínculos com profissionais de saúde, aumenta significativamente a adesão e a continuidade do cuidado, reduzindo o risco de novas infecções (Veloso *et al.*, 2023).

Do ponto de vista psicossocial, estratégias que incluem o apoio de pares, grupos de convivência e intervenções familiares têm papel determinante para a redução do isolamento social e para o fortalecimento da motivação dos adolescentes em manter o tratamento. Experiências internacionais, especialmente na África Subsaariana e na América Latina, mostram que modelos de atendimento centrados no adolescente e conduzidos por equipes multiprofissionais aumentam as taxas de supressão viral e reduzem abandonos (UNICEF, 2022; UNAIDS, 2024).

Outro elemento essencial é a promoção de ambientes acolhedores e sem discriminação nos serviços de saúde, onde os adolescentes se sintam seguros para compartilhar preocupações e discutir suas necessidades. Capacitar equipes para oferecer atendimento humanizado e livre de julgamentos é uma

condição indispensável para reduzir barreiras de acesso e fortalecer a confiança no sistema (Brasil, 2023; WHO, 2021).

Por fim, a sustentabilidade desses programas depende da manutenção de recursos financeiros, do monitoramento constante de resultados e da incorporação de indicadores específicos para adolescentes nas políticas nacionais de HIV. Somente com esse conjunto de ações articuladas será possível garantir que adolescentes vivendo com HIV recebam um cuidado integral, contínuo e adaptado às suas necessidades, contribuindo para que alcancem qualidade de vida e desenvolvimento pleno (UNAIDS, 2024; UNICEF, 2022).

2.3.4 Marcos das políticas públicas no enfrentamento ao HIV/Aids e sua interface com adolescentes

Ao longo das últimas décadas, a formulação de políticas públicas voltadas ao enfrentamento do HIV/AIDS no Brasil passou por importantes transformações, que refletem tanto os avanços científicos quanto as mudanças sociais e culturais relacionadas à epidemia. Um marco inicial nesse processo foi o Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de HIV/AIDS e outras DST (2007), criado diante do aumento significativo da infecção entre mulheres e da necessidade de incorporar a perspectiva de gênero nas ações de saúde.

Esse plano representou um avanço ao reconhecer que as desigualdades estruturais influenciam diretamente o risco de infecção e o acesso ao tratamento. Ao propor estratégias de prevenção, atenção integral e articulação intersetorial, o documento ampliou o entendimento sobre vulnerabilidade, estendendo sua relevância também às adolescentes e jovens em contextos sociais marcados pela exclusão (Brasil, 2007).

Posteriormente, a criação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens (PNAISAJ, 2010) consolidou a importância de um olhar específico para essa faixa etária dentro do Sistema Único de Saúde (SUS). Essa política visou promover o acesso universal e equitativo aos serviços de saúde, considerando os múltiplos determinantes sociais que influenciam o adoecimento de adolescentes. Além disso, a PNAISAJ trouxe à tona a

necessidade de ações educativas permanentes sobre sexualidade, prevenção de infecções sexualmente transmissíveis (ISTs) e promoção de hábitos de vida saudáveis, reforçando a ideia de que a saúde juvenil deve ser abordada de forma integral e participativa (Brasil, 2010). Assim, mais do que uma política setorial, ela reafirmou o compromisso do Estado com a efetivação dos direitos humanos e o fortalecimento de estratégias interdisciplinares de cuidado.

Seguindo essa trajetória, o Plano Nacional de Enfrentamento à Epidemia de HIV/AIDS entre Gays, Homens que Fazem Sexo com Homens (HSH) e Travestis/Transexuais (2012) representou outro avanço significativo, ao incorporar de forma explícita a diversidade sexual e de gênero como dimensões essenciais para o enfrentamento da epidemia.

Esse documento destacou o impacto do preconceito, da discriminação e da violência institucional na manutenção das vulnerabilidades e propôs ações voltadas à redução do estigma, à ampliação da testagem e à garantia de acesso à prevenção e ao tratamento de forma humanizada (Unesco, 2007). Ao incluir adolescentes e jovens LGBTQIA+ nas discussões sobre políticas de saúde, o plano contribuiu para ampliar o reconhecimento da pluralidade de identidades e experiências, reforçando a importância de políticas sensíveis às especificidades culturais e sociais desse público.

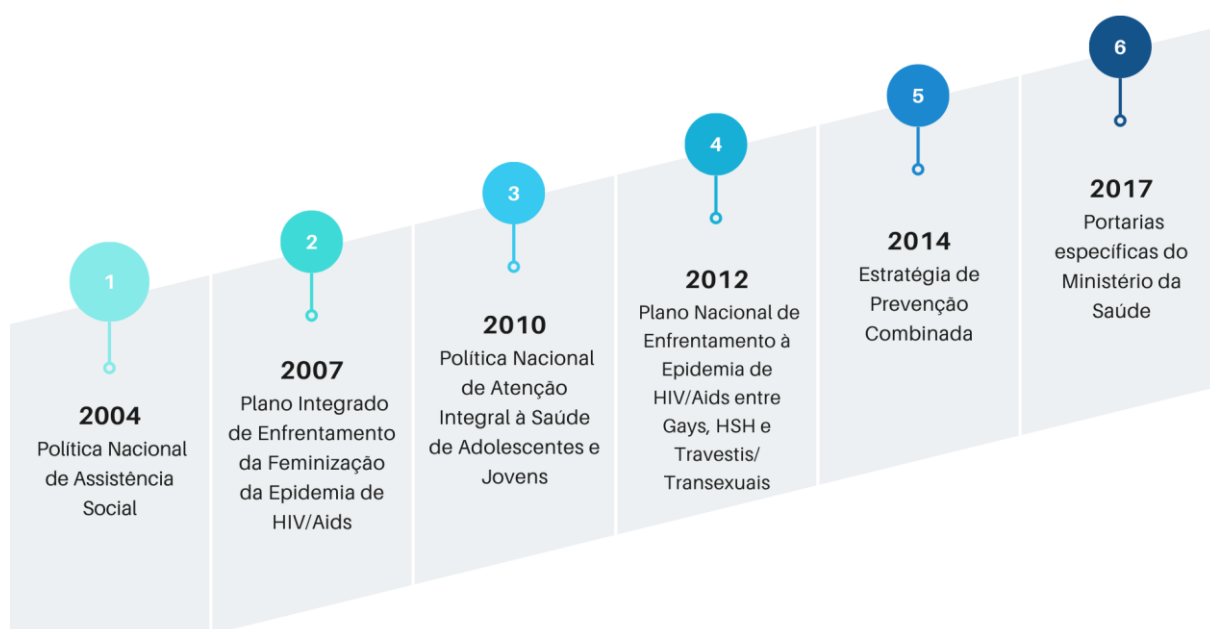
A partir de 2014, o Ministério da Saúde implementou a Estratégia de Prevenção Combinada, que introduziu um novo paradigma nas práticas de prevenção ao HIV ao articular medidas biomédicas, comportamentais e estruturais. Essa estratégia integrou ações como o uso da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP), da Profilaxia Pós-Exposição (PEP), a distribuição gratuita de preservativos e a expansão da testagem rápida no SUS, promovendo o acesso ao diagnóstico precoce e o fortalecimento do vínculo entre os usuários e os serviços de saúde (Brasil, 2014).

Em complemento, diversas portarias ministeriais publicadas a partir de 2017 ampliaram o acesso a essas estratégias e reforçaram o compromisso do Estado com a universalização do cuidado, especialmente entre adolescentes e jovens em situação de vulnerabilidade. Paralelamente, é importante destacar a Política Nacional de Assistência Social (PNAS, 2004), implementada no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), que introduziu ações de proteção social, apoio psicossocial e garantia de direitos, reconhecendo que o

enfrentamento ao HIV demanda uma resposta integrada entre saúde e assistência social (Brasil, 2004).

Dessa forma, o conjunto dessas políticas revela uma trajetória histórica de avanços institucionais e conceituais, demonstrando o esforço contínuo do Estado brasileiro em consolidar respostas amplas, intersetoriais e inclusivas ao HIV/AIDS, especialmente no contexto da adolescência, assim como é possível visualizar na Figura 1, a qual representa essa caminhada ao longo do tempo das medidas políticas.

Figura 01 - Linha do tempo das principais políticas públicas



Fonte: Autora (2026)

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a percepção, os desafios e os enfrentamentos dos adolescentes sobre o viver com o HIV, para subsídio de políticas públicas.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar os adolescentes participantes do estudo em seu perfil sociodemográfico.
- Descrever a percepção dos adolescentes sobre a sua condição de pessoa que vive com HIV
- Identificar os principais desafios enfrentados por adolescentes que vivem com HIV;
- Analisar a importância do tratamento e apoio social na perspectiva para adolescentes que vivem com HIV;
- Compreender as estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com a condição de ser pessoa que vive com HIV.
- Interpretar os principais temas oriundos da narrativa dos adolescentes que vivem com HIV à luz da expressão da questão social e do papel do Estado.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DO ESTUDO

Foi realizado um estudo do tipo qualitativo fundamentado na abordagem de relatos de vida.

Segundo Minayo (2022), a pesquisa qualitativa parte do pressuposto de que a realidade social é constituída por significados construídos pelos sujeitos em suas relações com o mundo, sendo, portanto, mais apropriada quando se busca abranger sentidos e experiências vividas.

Nesse contexto, o estudo utilizou-se da abordagem de relatos de vida para compreender as trajetórias a partir das narrativas de adolescentes com HIV. Essa metodologia fundamenta-se na relação de confiança entre pesquisador e narrador, construída ao longo de entrevistas não diretivas, nas quais as lembranças são reinterpretadas e reconstruídas, tornando o encontro entre o pesquisador e participantes um espaço de compartilhamento e reflexão, no qual a ética e a alteridade são essenciais (Nogueira *et al.*, 2017).

Segundo Bertaux (2010), os relatos de vida são ferramentas que possibilitam a compreensão da articulação entre experiências individuais e estruturas sociais, permitindo captar a complexidade das trajetórias humanas e os significados que os sujeitos atribuem às suas experiências. Desse modo, essa abordagem é uma potente estratégia para acessar, por meio do relato dos participantes, elementos centrais de suas vivências, trajetórias e percepções, promovendo a valorização de suas narrativas como expressão legítima de conhecimento (Bosi, 2003).

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada no município de Vitória, capital do estado do Espírito Santo (ES), localizado na Região Sudeste do Brasil. Vitória integra a Região Metropolitana da Grande Vitória, formada por sete municípios, concentrando uma parte significativa da população estadual e dos serviços públicos de alta complexidade. Segundo dados do Instituto Brasileiro de

Geografia e Estatística (IBGE, 2022), o município de Vitória possui uma população de aproximadamente 370 mil habitantes e é um dos principais centros de oferta de serviços públicos especializados na área da saúde no estado.

A rede de saúde do Espírito Santo está estruturada por meio da regionalização da atenção, com serviços de referência organizados por complexidade e especialidade. Nesse contexto, o Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), unidade vinculada à Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo (SESA/ES), configura-se como hospital público estadual de referência para atendimento pediátrico e infanto-juvenil de média e alta complexidade. São prestados serviços de urgência e emergência pediátrica e de atividade hospitalar e ambulatorial, especialmente nas áreas de infectologia, hematologia, neurologia, pneumologia, oncologia, nefrologia e cirurgia pediátrica.

O estudo foi realizado no ambulatório de especialidades do HINSG, especificamente no programa de infectologia, setor responsável pelo acompanhamento clínico e psicossocial de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS, oriundos de diversos municípios do Espírito Santo.

Os atendimentos são realizados por uma equipe multiprofissional, incluindo três médicos infectologistas, psicólogo, assistente social e enfermeiro. Este grupo profissional é responsável por conduzir os atendimentos ambulatoriais, realizar escutas qualificadas, orientar os adolescentes e suas famílias quanto à adesão ao tratamento antirretroviral, além de oferecer suporte emocional e social, contribuindo para o enfrentamento dos desafios vivenciados pelos adolescentes no cotidiano.

Os adolescentes que vivem com HIV são acompanhados regularmente até completarem 18 anos, quando então ocorre a transição do tratamento de saúde para os Serviços de Atendimento Especializado (SAE), que compõem a rede de atenção especializada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) como referência no atendimento a adultos que vivem com HIV.

O Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG) atende pacientes de toda a região metropolitana e municípios do interior, funcionando como referência estadual para o manejo clínico e terapêutico do HIV em crianças e adolescentes. A escolha deste cenário justifica-se por sua relevância enquanto espaço de referência em saúde, que permite acesso a uma população de

adolescentes que vivem com HIV em acompanhamento regular, o que possibilita a escuta aprofundada de suas histórias de vida, favorecendo a produção de conhecimento sensível e contextualizado, conforme os objetivos desta pesquisa.

4.3 SUJEITOS

A população do estudo foi definida a partir dos pressupostos da abordagem qualitativa, a qual privilegia a profundidade analítica e a riqueza das narrativas em detrimento da representatividade numérica. Conforme destaca Bertaux (2010), em pesquisas qualitativas a composição da amostra ocorre de forma progressiva, buscando apreender a pluralidade das trajetórias sociais e possibilitar uma compreensão mais aprofundada do fenômeno investigado.

No início do estudo, o número de participantes não foi previamente fixado, uma vez que a definição do corpus empírico está relacionada à densidade e à qualidade das informações produzidas ao longo da coleta de dados.

Nesse sentido, a interrupção da inclusão de novos participantes ocorreu quando os depoimentos passaram a apresentar recorrência de sentidos e deixaram de acrescentar elementos analíticos relevantes aos dados já obtidos, caracterizando o processo de saturação (Spindola; Santos, 2003). Conforme problematiza Minayo (2017), a saturação em pesquisas qualitativas não deve ser compreendida como um critério meramente quantitativo ou como simples repetição de informações, mas como um processo analítico que se constrói à medida que o pesquisador alcança um nível suficiente de compreensão do objeto de estudo, considerando a consistência, a profundidade e a diversidade dos significados emergentes.

Dentro desse contexto, 5 adolescentes participaram do estudo.

4.3.1 Critérios de Inclusão

Foram considerados critérios de inclusão do estudo: adolescentes com idade de 15 a 18 anos. Essa faixa etária foi considerada, pois acredita-se que ela representa uma etapa específica da adolescência em que os indivíduos já possuem maior capacidade de compreensão e expressão acerca de suas experiências de vida, aspecto fundamental para a qualidade das informações

coletadas. Além disso, esse recorte etário permite abordar questões relacionadas à transição para a vida adulta, ao autocuidado e à adesão ao tratamento, temas particularmente os relevantes para o objetivo dessa pesquisa.

Os participantes deveriam possuir diagnóstico confirmado de infecção pelo HIV, estar em acompanhamento regular no programa de infectologia do HINSG e apresentar boas condições físicas e emocionais para participar da entrevista. Com o objetivo de otimizar a coleta de dados e reduzir a possibilidade de perdas decorrentes de dificuldades de deslocamento, foram incluídos adolescentes residentes no município de Vitória ou em municípios próximos, como Serra, Vila Velha, Cariacica e Viana. Esse critério foi adotado por razões operacionais, respeitando-se integralmente o caráter voluntário da participação, o direito de recusa e os princípios éticos que orientam a pesquisa com adolescente.

4.3.2 Critério de Exclusão

Foram excluídos do estudo os adolescentes que apresentavam comorbidades psiquiátricas graves, diagnosticadas pela equipe do programa de infectologia, que comprometiam significativamente a comunicação ou a compreensão da proposta da pesquisa, aqueles que se encontravam em situação de instabilidade clínica ou emocional no momento da coleta de dados, tornando inviável a participação de forma ética e segura.

4.4 COLETA DE DADOS E VARIÁVEIS DO ESTUDO

A aproximação inicial com os adolescentes foi realizada no contexto dos atendimentos regulares do serviço de saúde, preferencialmente após as consultas com o médico infectologista e na presença do responsável legal. Esse momento inicial teve como finalidade apresentar a proposta da pesquisa, esclarecer dúvidas que possam surgir e formalizar o convite à participação, garantindo que a decisão fosse tomada de maneira voluntária, consciente e livre de qualquer forma de coerção, influência indevida ou conflito de interesses.

Todo o percurso investigativo foi conduzido em estrita consonância com os princípios éticos vigentes. Após anuência do local de realização da pesquisa

e aprovação do comitê de ética, a pesquisadora com experiência com escuta qualificada e contínua junto aos adolescentes com HIV realizou o convite para participar da pesquisa.

Após a manifestação de interesse em participar da pesquisa, foram solicitados o preenchimento e a assinatura, em duas vias, do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) pelo adolescente (Apêndice A) e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo responsável legal (Apêndice B), pelo adolescente. Uma vez formalizada a concordância, os encontros destinados à coleta de dados foram previamente agendados, respeitando a disponibilidade e o ritmo de cada participante.

As entrevistas foram realizadas no ambulatório do hospital, em sala reservada, garantindo privacidade e sigilo, por meio de encontros individuais, em horários previamente combinados, realizados nos meses de outubro a dezembro de 2025. O ambiente foi organizado de modo a favorecer o acolhimento, a escuta atenta e o conforto emocional, permitindo que o adolescente se sentisse à vontade para compartilhar suas experiências, percepções e vivências relacionadas ao viver com HIV.

Antes da data previamente agendada da entrevista, foi realizado um encontro previamente agendado destinado à dinâmica de aproximação coletiva, com o objetivo de estimular a interação, facilitar a comunicação e reduzir possíveis tensões entre os participantes, conforme orientações de Freire e Minayo (2024).

Para essa etapa, foi realizada uma atividade coletiva de aproximação com os adolescentes participantes da pesquisa, utilizando uma intervenção lúdica de palhaçaria terapêutica. A ação foi composta por dinâmicas que promoveram leveza, descontração e integração entre os participantes, com duração aproximada de 50 minutos. A atividade foi conduzida por integrantes do projeto de extensão “RiSUS: a palhaçaria terapêutica como tecnologia social para a humanização do cuidado”, da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), os quais atuaram como facilitadores das dinâmicas, não integrando o grupo de participantes da pesquisa (Figura 02).

Figura 02- Palhaçaria em ação



Fonte: Autora (2026)

Na referida ocasião, a atividade foi conduzida por uma dupla de extensionistas (palhaços com experiência prévia), que deu início ao encontro com propostas voltadas à quebra do gelo e à redução da tensão própria do primeiro contato. Inicialmente, por meio de jogos interativos, exercícios de expressão corporal, estímulos criativos e intervenções baseadas na improvisação, buscou-se favorecer um clima de leveza, espontaneidade e confiança recíproca. À medida que o vínculo começava a se estabelecer, e de forma gradual e cuidadosa, as dinâmicas passaram a incentivar os participantes a compartilharem seus sonhos, planos para o futuro, expectativas pessoais, atividades que já desempenhavam e metas que desejavam alcançar.

Ao longo de aproximadamente 50 minutos, diversas estratégias lúdicas foram empregadas de maneira sensível e estruturada, não apenas com a finalidade de promover descontração, mas também com o propósito de fortalecer a autoestima, estimular a expressão subjetiva e ampliar as possibilidades de construção de narrativas que ultrapassassem a dimensão da condição clínica.

Essa intervenção constituiu uma abordagem breve, cuidadosamente planejada e conduzida de forma sensível e respeitosa, cujo propósito foi criar um ambiente mais leve e acolhedor, minimizar possíveis ansiedades e favorecer a expressão espontânea. Ressalta-se que a palhaçaria terapêutica não interferiu no conteúdo das entrevistas, atuando exclusivamente como facilitadora do

processo de escuta, especialmente considerando as particularidades emocionais da adolescência e a sensibilidade do tema da soropositividade.

Após essa atividade inicial, foi realizada uma entrevista individual com cada adolescente participante da pesquisa, seguindo as datas previamente agendadas. Cada participante participou de um único encontro individual, não havendo necessidade de entrevistas adicionais ou retornos posteriores. As entrevistas tiveram duração média de aproximadamente 40 a 60 minutos, variando conforme o ritmo, a disponibilidade emocional e a narrativa de cada adolescente.

A entrevista individual foi conduzida a partir de um roteiro semiestruturado, composto por perguntas abertas que estimularam o diálogo e permitiram ao participante reconstruir sua trajetória de vida relacionada ao viver com HIV (Apêndice C). O roteiro foi elaborado de modo a possibilitar que o adolescente narrasse, de forma singular, sua experiência desde o momento da descoberta do diagnóstico até os desafios vivenciados no cotidiano.

O instrumento contemplou questões relacionadas aos dados de caracterização sociodemográfica (idade, gênero, cor/etnia, escolaridade, com quem mora, ocupação e tempo de tratamento). Também foi seguido um roteiro com 10 perguntas abertas contendo questões relacionadas à forma como o adolescente contaria sua história, os momentos mais importantes de sua trajetória, a descoberta do diagnóstico, percepções sobre o viver com HIV, tratamento, estudos e relações familiares e sociais. O roteiro incluiu, ainda, questões relativas aos desafios enfrentados, às expectativas e perspectivas em relação ao futuro. Também contou com uma questão destinada aos jovens, para que eles pudessem deixar uma mensagem sobre o que gostariam que as pessoas, sejam profissionais de saúde, amigos ou a sociedade em geral, compreendessem acerca do viver com HIV na adolescência.

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, mediante autorização prévia dos adolescentes e de seus responsáveis legais. A condução das entrevistas pautou-se em uma postura ética, empática e respeitosa, priorizando sempre o bem-estar emocional e psicológico do participante. Foi assegurado o anonimato dos participantes por meio da identificação E1, E2, E3, E4 e E5.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

O material empírico produzido a partir das entrevistas individuais, registradas em áudio, foi transcrito integralmente, constituindo o corpus analítico da pesquisa. Essas transcrições possibilitaram a organização e o controle do conjunto de dados, e serviram de base fundamental para o aprofundamento interpretativo das narrativas.

Primeiramente, os dados de caracterização sociodemográfica foram tabulados e apresentados em forma de tabela. Posteriormente, foram apresentados de forma individual os relatos de vida dos participantes. A seguir foram apresentados em quadro os temas emergentes das narrativas dos participantes durante a análise dos dados.

A análise dos dados foi realizada por meio da análise temática, conforme o referencial metodológico proposto por Braun e Clarke (2006), abordagem amplamente reconhecida e utilizada em estudos qualitativos, sobretudo nas áreas de Ciências Sociais Aplicadas, por permitir apreender, de maneira sistemática e aprofundada, sentidos, significados e regularidades presentes nos relatos dos participantes.

Com o objetivo de favorecer a organização, o gerenciamento e a codificação do material, foi empregado um software de apoio à análise qualitativa, como o NVivo, que possibilita armazenar, classificar e recuperar segmentos textuais de forma estruturada e eficiente. Destaca-se, contudo, que o uso desse recurso tecnológico não substituiu o trabalho analítico e interpretativo da pesquisadora, mas atuou como instrumento auxiliar, contribuindo para maior rigor, rastreabilidade e transparência ao processo de análise.

O percurso analítico seguiu as recomendações da análise temática descritas por Braun e Clarke (2006), desenvolvidas de maneira articulada e não linear, permitindo idas e vindas ao material empírico sempre que necessário.

Para a análise temática, realizou-se a fase de familiarização com os dados, momento em que as transcrições foram lidas e relidas cuidadosamente, possibilitando uma imersão progressiva nas narrativas, bem como a apreensão inicial de sentidos, emoções e experiências expressas pelos adolescentes.

Foi realizada nesta etapa uma leitura crítica do material repetidas vezes para compreensão das temáticas abordadas nas entrevistas. Essa análise inicial gerou como resultado a descrição das percepções de cada adolescente, de modo que facilitasse o próximo processo de análise, no qual, mesmo respeitando as individualidades, pode-se identificar temas transversais das entrevistas.

Na sequência, foi conduzida a etapa de codificação inicial, na qual foram atribuídos códigos a trechos considerados relevantes para os objetivos da pesquisa. Esses códigos consistem em rótulos analíticos que auxiliam na identificação de ideias, experiências e elementos significativos presentes nos relatos, especialmente aqueles relacionados às vivências com o HIV, aos desafios cotidianos e às formas de enfrentamento mobilizadas pelos participantes.

Posteriormente, ocorreu a fase de busca por temas, caracterizada pelo agrupamento dos códigos que apresentam afinidades de sentido e conteúdo. Nessa etapa, os códigos foram analisados de forma integrada, permitindo a construção de temas mais amplos, capazes de expressar padrões recorrentes e significativos nas narrativas dos adolescentes, sempre respeitando a singularidade de cada trajetória de vida.

Em seguida, os temas provisórios passaram por um processo de revisão e refinamento, no qual foram confrontados tanto com os trechos codificados quanto com o conjunto total do material empírico. Essa etapa teve como finalidade verificar a coerência interna dos temas, sua consistência analítica e sua pertinência em relação aos objetivos do estudo, podendo resultar na reorganização, no desdobramento ou na exclusão de temas.

Na fase subsequente, foi realizada a definição e nomeação dos temas, momento em que cada eixo temático foi claramente delimitado e descrito, buscando explicitar seu núcleo de significado e sua contribuição para a compreensão do fenômeno investigado. Nessa etapa, foram elaboradas descrições analíticas que articulam os achados empíricos ao referencial teórico adotado, fortalecendo a interpretação dos dados.

Os temas oriundos da análise foram organizados em cinco grandes eixos temáticos, sendo eles: Eixo 1 – Percepções sobre o viver com HIV; Eixo 2 – Desafios, Eixo 3 – Rede de apoio e cuidado em saúde, Eixo 4 – Enfrentamento e projetos de vida, Eixo 5 – Mensagens sobre viver com HIV. Posteriormente, os

temas foram interpretados dentro de dois eixos analíticos: a questão social e o papel do Estado.

Foi considerada para essa análise a perspectiva teórica que compreende a questão social como expressão das desigualdades produzidas nas relações sociais e nas condições de acesso, sendo assim, a questão social pode aparecer nas formas concretas pelos quais as desigualdades se expressam na vida cotidiana dos sujeitos (Iamamoto, 2015). Além do mais, foram adicionadas interpretações referentes ao papel do Estado frente ao tema evidenciado, especialmente no que tange à garantia de direitos sociais e promoção de políticas públicas para os indivíduos com HIV.

Todo o processo de análise dos dados foi conduzido com rigor metodológico, sensibilidade ética e compromisso com a escuta qualificada, assegurando que as interpretações produzidas reflitam, de forma respeitosa e consistente, as experiências dos adolescentes que vivem com HIV, em consonância com os objetivos propostos pela pesquisa.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi conduzido em conformidade com os princípios éticos estabelecidos pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, bem como pela Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, que dispõe sobre as diretrizes éticas aplicáveis às pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, reconhecendo suas especificidades metodológicas e assegurando a proteção dos participantes.

O estudo teve aprovação do comitê de ética (CAAE: 91101725.0.0000.5065) da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (Anexo A). Além do mais, o projeto teve a devida autorização da Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo e da Diretoria do hospital onde se localiza o ambulatório de especialidades, cenário da coleta de dados.

Os adolescentes foram convidados a participar do estudo Livre de Coação ou conflito de interesses, após anuência por escrito via assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), aplicável para indivíduos com idade inferior a 18 anos, e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a

ser assinado por seus responsáveis legais (aplicável para adolescentes menores de idade). Os adolescentes e seus responsáveis legais assinaram duas vias dos respectivos documentos. Foi garantido o direito de recusa ou desistência em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo à continuidade do atendimento prestado no serviço. A confidencialidade e o anonimato dos participantes foram assegurados por meio do uso de pseudônimos e da codificação dos dados.

As entrevistas gravadas em áudio, mediante autorização prévia, foram armazenadas em local seguro e posteriormente descartadas após a finalização da pesquisa. Todos os cuidados foram tomados para preservar a dignidade, privacidade e integridade dos participantes, sendo assegurado o anonimato das falas e a confidencialidade das informações compartilhadas, por meio de tratamento rigoroso que seguiu os princípios éticos da pesquisa científica, com atenção à proteção da identidade dos envolvidos e ao respeito absoluto pela privacidade dos dados coletados.

Conforme as diretrizes da Portaria do CNPq nº 2664/2026, que estabelece a necessidade de transparência quanto ao uso de inteligência artificial generativa na produção científica, declara-se que a ferramenta ChatGPT (OpenAI) foi utilizada como apoio auxiliar durante o desenvolvimento desta dissertação, especialmente para sugestões de organização de tópicos, indicação de palavras e expressões alternativas com o objetivo de evitar repetições textuais. Ressalta-se que todas as decisões metodológicas, análises, interpretações, resultados e conclusões são originais e de responsabilidade da pesquisadora, tendo sido integralmente revisados, avaliados criticamente e validados por supervisão humana.

5 RESULTADOS

Os resultados foram expostos de forma descritiva e detalhada, primeiramente foi apresentada a caracterização sociodemográfica dos pesquisados, seguido da apresentação individual dos relatos de vida dos adolescentes, no intuito de valorizar a singularidade das trajetórias narradas. Posteriormente foram evidenciados os temas oriundos interpretados à luz da questão social e do papel do estado.

5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES

Os dados sociodemográficos dos pesquisados foram descritos na Tabela 1.

Tabela 1 – Variáveis sociodemográficas analisadas

Variáveis sociodemográficas		Frequência absoluta (n)
Faixa etária	15 anos	01
	16 anos	02
	17 anos	02
Raça/Cor	Parda	04
	Negra	01
Escolaridade	Ensino fundamental incompleto	01
	Cursando Ensino Médio	02
	Matriculado e fora da escola	02
Gênero	Masculino	02
	Feminino	03
Com quem reside	Mãe e irmãos	01
	Avó materna	01
	Pais biológicos	02
	Mãe, irmãos e padrasto	01

Fonte: Autora (2026)

5.2 PARTICIPANTE E1: EXPERIÊNCIAS DE VIVER COM HIV VIA TRANSMISSÃO VERTICAL E DESCOBERTA NA ADOLESCÊNCIA

A participante E1, adolescente de 15 anos, descreve sua trajetória de vida de maneira marcada pela percepção de normalidade, mesmo diante da vivência com o HIV. Ao imaginar sua trajetória como um livro, a adolescente afirma:

“Eu acho que contaria assim, o meu dia a dia mesmo. Apesar dessa doença, minha vida não destoa muito, seria uma história normal de uma adolescente”.

Essa fala evidencia um movimento ativo de naturalização da condição sorológica, no qual o HIV é incorporado à rotina sem ocupar um lugar definidor de sua identidade. A transição da fase de criança para a adolescência foi descrita como um período de transições significativas, especialmente relacionadas às mudanças geográficas vivenciadas por E1, que são narradas como experiências que exigiram reorganização emocional e social. Ao falar sobre esse processo, a adolescente relata:

“Ah eu acho que foi um pouco difícil porque aconteceu algumas coisas lá e minhas amigas também eu tinha poucas. Eu me mudei, agora eu to aqui, tive que fazer novas amizades, está indo, tá sendo interessante” (E1).

A fala revela a ambivalência desse período, marcado tanto por dificuldades iniciais de adaptação quanto pela abertura à construção de novos vínculos. Esse movimento evidencia desafios próprios da adolescência, intensificados pela necessidade de constante reconstrução de pertencimentos.

No que diz respeito às características pessoais, E1 se define como uma adolescente introvertida, ela constrói uma autoimagem marcada pela introversão e pela recusa em ocupar posições de destaque, ainda que apresente bom desempenho escolar. A adolescente afirma:

“Mas eu tiro notas muito boas. Mas eu não gosto de estudar. E eu diria que eu não sou tímida, mas eu sou bem introvertida, eu não gosto de ficar em destaque, eu não gosto de falar” (E1).

Essas falas revelam uma subjetividade marcada pela descrição e pelo esforço silencioso, que podem indicar estratégias de adaptação e preservação emocional no ambiente escolar.

A relação com a família é descrita de forma positiva, com destaque para o vínculo afetivo com a avó materna, cuja morte é apontada como um dos acontecimentos mais marcantes de sua vida. Esse episódio surge como um momento de despertar para a compreensão da finitude e das perdas, deixando marcas emocionais duradouras. Entre os momentos considerados felizes, E1 menciona a recente inserção da mãe no mercado de trabalho, revelando a importância da estabilidade familiar em sua percepção de bem-estar. Como pode ser observado nas narrativas a seguir:

“Acho que foi quando minha avó morreu, porque minha avó era uma avó mesmo, gostava muito dela, me tratava muito bem. Eu acho que foi ali que eu despertei um pouco sobre essa questão que as pessoas vão e chegam nas nossas vidas. Isso me marcou muito” (E1).

“Momento marcante feliz... Deixa eu pensar aqui. Acho que foi quando minha mãe conseguiu o trabalho dela recentemente” (E1).

Em relação à descoberta do diagnóstico de HIV, a infecção ocorreu via transmissão vertical, mas a revelação do diagnóstico foi um acontecimento inesperado, de forma tardia, por volta dos 13 para 14 anos, e aconteceu em contexto hospitalar e sem preparação prévia no âmbito familiar. Ao recordar esse momento, a adolescente relata:

“Eu não lembro o dia certinho, mas eu lembro que eu estava no hospital, não nesse hospital, era um hospital lá no Rio, e aí falaram sobre HIV e eu fiquei assim, nossa, eu tenho HIV. Aí eu fiquei pensando sobre isso, porque minha mãe nunca tinha falado sobre isso, nem meu pai, mas eu sabia que eu era diferente, porque eu tomava remédios e todas as minhas amigas não. Ai eu pensei sobre isso, acho que foi ano passado que o médico falou sobre isso aí eu comecei a pensar” (E1).

Eu acho que foi mais surpresa mesmo, tipo “eu tenho isso”, mas depois eu meio que aceitei porque eu já tomei tudo desde que eu era pequena, está... Esqueci o nome que fala, não é negativado não (E1).

Essas falas indicam que a rotina prévia de cuidados contribuiu para a elaboração do diagnóstico, favorecendo uma incorporação menos disruptiva da condição sorológica, que no caso da adolescente é considerada indetectável. Ainda assim, observa-se que E1 relata que, após a revelação do diagnóstico, o tema do HIV passou a ser pouco abordado no contexto familiar. Segundo a adolescente:

“A gente não conversa muito sobre isso... é mais quando precisa mesmo” (E1).

Apesar do silêncio, E1 demonstra sentir-se segura quanto ao apoio dos pais, afirmando:

“Eu sei que meus pais me apoiam, se eu precisar eles vão estar comigo” (E1).

Essa coexistência entre apoio percebido e escassez de diálogo revela uma dinâmica familiar marcada por cuidado e proteção, mas também por silêncios que limitam a elaboração emocional mais ampla sobre o viver com HIV.

Ao descrever sua rotina diária, E1 reforça a incorporação do tratamento às atividades comuns de sua vida. A adolescente afirma:

“Ah bem normal, porque eu já tenho uma rotina assim aí eu sigo tudo certinho, pegar ônibus, ir pra escola, voltar, tomar remédio. Sempre foi normal. É porque eu também já me acostumei com isso” (E1).

Para a adolescente, a vivência com HIV é algo normal e rotineiro:

“Deixa eu pensar... Rotineiro, talvez. Porque é realmente uma coisa que eu estou acostumada” (E1).

No entanto, reconhece que há situações específicas em que se sente diferente, especialmente em contextos que envolvem contato com sangue:

“Eu me sinto um pouco diferente assim, porque às vezes eu me machuco na escola, porque eu tenho mania de ficar escrevendo na

mão, aí às vezes sai um pouquinho de sangue e tem que tomar cuidado, secar. Mas tirando isso...” (E1).

Eu sou diferente porque "Ah eu preciso me cuidar nesses momentos" né, em algum tipo de acidente, mas nada além disso (E1).

Essas falas revelam que, embora o HIV esteja naturalizado no cotidiano, ele ainda se manifesta como diferença em situações pontuais que exigem maior vigilância corporal.

No entanto, essa diferença não se associa a sentimentos de inferioridade ou baixa autoestima. O diagnóstico é mantido em sigilo, sendo compartilhado apenas com os pais e a equipe de saúde, estratégia fortemente influenciada pela orientação materna e pelo medo do preconceito. E1 demonstra habilidade em separar os espaços de fala, compartilhando aspectos da vida cotidiana com amigas, mas preservando o tema do HIV em um círculo restrito, como observado nas falas a seguir:

É, não contei. Porque minha mãe sempre fala, é melhor não contar pra ninguém porque depois o pessoal vai falar de você (E1).

Para aprofundar a compreensão sobre o diagnóstico, a pesquisadora questionou se o fato de não compartilhar a informação com os amigos produzia algum sentimento para E1. Em resposta, a adolescente afirmou:

Acho que não, porque tirando isso das outras coisas tudo eu sempre falo com as minhas amigas, eu sempre compartilho. Então isso eu posso falar com minha mãe, com meu pai, e as outras coisas eu falo com meus amigos. Eu separo as coisas que eu vou falar (E1).

No que tange ao tratamento, a experiência é avaliada de forma positiva, embora E1 relembre dificuldades na infância, especialmente relacionadas à ingestão de medicamentos líquidos. Atualmente, ela relata maior facilidade e adesão, ainda que reconheça a importância da supervisão materna para evitar esquecimentos. Como evidenciado na fala da participante:

Às vezes atrasa um pouquinho, ao invés de tomar 7 eu tomo 8, mas eu diria que é bom. Quando eu era pequena tinha que tomar

um líquido, nossa eu odiava aquilo. Sempre que chegava a hora do remédio eu chorava de espremer porque era muito ruim, e quando eu era pequena eu tinha muita dificuldade de engolir remédio aí era uma tortura pra mim. Mas agora eu até gosto do sabor do remédio (E1).

As consultas e exames são percebidos como necessários, apesar do cansaço provocado pelo deslocamento até o serviço de saúde. Como citado por E1:

É um pouco cansativo porque eu moro lá em [nome da cidade], aí eu tenho que ir pro terminal, do terminal vir pra cá e aquela hora é muito cheio o ônibus, e engarrafamento na segunda ponte. Mas tirando isso... Tem que vir (E1).

Eu fico curiosa pra saber se está tudo certinho, aí eu faço logo pra saber o resultado (E1).

A escola surge como um espaço ambivalente: ao mesmo tempo em que é descrita como um ambiente físico agradável, as relações interpessoais são marcadas por conflitos e incômodos comuns à fase da adolescência, como pode ser evidenciado nas falas seguintes:

Eu diria que me adaptei melhor na escola do que em casa, porque também eu passo mais tempo na escola do que em casa, mas é porque no bairro que eu moro não tem praticamente nada, é muito ruim. Mas aqui é bom, a escola é boa, muito espaçosa, tem um pé de manga lá muito bom. Tem uma quadra grande. A escola é boa. Só os alunos assim... (E1).

É porque na minha sala, ... é só tem mulher praticamente.... E os meninos já são insuportáveis por si só e as meninas têm algumas que... Não, não dá (E1).

Durante os relatos sobre a escola e o convívio social, E1 narra que a sensibilização ocorrida pelo projeto com uma roda de conversa e dinâmica de palhaçaria terapêutica foi a primeira vez que E1 conversou com pessoas que também vivem com o HIV. A experiência foi avaliada como significativa ao possibilitar a percepção de que não estava sozinha em sua vivência, favorecendo sentimentos de pertencimento e redução do isolamento, como descrito na narrativa a seguir:

Ah, gostei. Porque por muito tempo eu me senti a única com o diagnóstico, mas aí eu vi que eu não sou a única, que tem vários adolescentes também. Achei legal (E1).

Ao refletir sobre os desafios enfrentados por adolescentes que vivem com HIV, o preconceito é identificado por E1 como o maior desafio enfrentado por adolescentes que vivem com HIV. Ao comentar sobre falas discriminatórias, a adolescente afirma:

“Ah, preconceito de qualquer tipo eu acho bem mal, completamente estúpido e ignorante, mas como me afeta diretamente eu não consigo achar correto e rebato na hora. Mesmo que ninguém saiba eu rebato na hora. E pode ser preconceito de qualquer tipo eu rebato...” (E1).

“Eu acho que é ignorante, porque as pessoas não é que elas não sabem, mas elas não procuram saber. Elas ignoram os fatos aí qualquer coisa que alguma pessoa falar elas acreditam, mas também elas não vão atrás. Acho que seriam ignorantes.” (E1).

Essas falas evidenciam uma postura crítica e ativa diante do estigma, ainda que o diagnóstico seja mantido em sigilo. Ao mesmo tempo, reforçam a importância da informação e de espaços educativos como estratégias fundamentais de enfrentamento do preconceito.

Quando retomado o assunto sobre o maior desafio que o jovem com HIV enfrenta na nossa sociedade, E1 relata:

*Acho que seria a dificuldade de fazer amigos, de ser entendido, de se identificar com outros adolescentes, de poder falar sobre isso porque às vezes não tem irmão e pai pra conversar igual eu converso. Acho que seria isso (E1).
Então o maior desafio é isso, às vezes ter com quem falar, ter a oportunidade de falar sobre assunto, expressar sobre essa realidade né (E1).*

A ausência de espaços seguros para diálogo é mencionada como uma dificuldade significativa, evidenciando a importância de iniciativas educativas e de grupos de convivência voltados especificamente para adolescentes que vivem com HIV. A educação é citada como cenário para enfrentamento desses desafios:

Humm, primeiro educação né, sem educação nada se resolve. E essas pessoas ignorantes ficassem mais informadas aí a pessoa com diagnóstico poderia conversar, poderia se abrir sem ter medo de sofrer preconceito, de sofrer alguma violência verbal, aí a pessoa ficaria mais confortável de soubessem mais (E1).

Por fim, a adolescente expressa planos futuros ambiciosos, como ingressar em uma universidade e realizar intercâmbio, indicando que o viver com HIV não é percebido como um impeditivo para seus projetos de vida. Como descrito nos relatos a seguir:

Ah, eu pretendo estudar muito, muito, muito (E1).

Pra passar em uma faculdade boa, UFES ou voltar pro Rio pra estudar na UFRJ ou então uma particular boa também. Fazer intercâmbio... (E1).

A mensagem que E1 deixa para adolescentes que vivem com HIV é marcada por articulação de aspectos emocionais e sociais focados no diálogo, autocuidado, adesão ao tratamento e proteção, como descrito na narrativa a seguir:

Ah seria conversar, ter empatia principalmente, buscar ir atrás, tomar os medicamentos certo, se cuidar bastante, se proteger. Acho que seria isso (E1).

E1 também deixa uma resposta para a sociedade, em sua narrativa é destacada a compreensão de que o estigma relacionado ao HIV é socialmente produzido e mantido em discursos desinformados. Nessa perspectiva E1 deixa uma mensagem baseada em conhecimento, reflexão, respeito:

Se informe, busque mais sobre o assunto, pense várias vezes antes de falar alguma coisa. É isso, pense várias vezes antes de falar qualquer coisa contra alguém que tenha, de presumir... Você tem que ver se essa informação é correta antes de falar (E1).

5.3 PARTICIPANTE E2: “O FURACÃO” - UMA TRAJETÓRIA MARCADA POR VULNERABILIDADES E EMOÇÕES

A narrativa de E2, adolescente com 17 anos, revela-se uma trajetória de vida atravessada por múltiplas vulnerabilidades sociais, familiares e emocionais, que antecedem e contextualizam a vivência do diagnóstico de HIV. Desde a infância, a adolescente descreve um cotidiano marcado por conflitos familiares intensos e pela presença de violência doméstica, elementos que produziram sofrimento psíquico significativo e deixaram marcas persistentes em sua subjetividade. A adolescente relata emocionada:

“Desde pequena minha vida foi muito corrida... muitos conflitos na vida já, com a família mesmo” (E2).

Quando questionada diretamente sobre a presença de violência, responde de forma breve e contundente:

“Muita” (E2).

E2 afirma que o cenário de violência traz marcas em sua vida até os dias atuais e cita o irmão que está preso:

Traz. Meu irmão tá preso tem 15 anos (E2).

E2 possui dois irmãos na prisão. Essa vivência surge como um elemento marcante de sofrimento familiar. Ao mesmo tempo, E2 relata a recente saída de um deles como um acontecimento de alegria, evidenciando como sua história familiar é atravessada por perdas, rupturas e também por momentos de esperança e alívio emocional, como observado a seguir:

“Porque o segundo mais velho teve o alvará não tem nem um mês” (E2).

Não tem nem um mês que ele tá de alvará. E ele ficou 14 anos preso... Tá casado, trabalhando e que continue assim (E2).

A cura da mãe também é relatada como um dos momentos mais felizes de sua vida, funcionando como um contraponto às experiências de perda, medo e adoecimento, como relata E2:

“Teve. A cura da minha mãe, foi muita felicidade. Ela teve câncer né, na mama. Fez tratamento certinho, graças a Deus, e curou, conseguiu curar o câncer, graças a Deus” (E2).

“É... A cura da minha mãe foi um momento marcante, importante também. O alvará do meu irmão também, porque é muito bom ver ele na rua, ninguém merece tá preso” (E2).

Essas falas evidenciam a exposição precoce a situações de vulnerabilidade no ambiente familiar, configurando um pano de fundo de instabilidade emocional que antecede o diagnóstico de HIV e influencia de forma significativa sua trajetória subjetiva.

A metáfora do “furacão” é escolhida pela própria adolescente para sintetizar a intensidade e a imprevisibilidade de sua trajetória. Ao nomear sua história, E2 afirma:

*“O Furacão (risos)... porque parece o furacão da minha vida” (E2).
“Sempre foi cheia de emoção” (E2).*

Essa construção narrativa revela a consciência reflexiva da adolescente sobre sua própria história, evidenciando não apenas a sucessão de eventos adversos, mas também a capacidade de atribuir sentido e significado às experiências vividas.

Os vínculos familiares aparecem de forma ambígua ao longo do relato, se por um lado a família é cenário de conflitos, prisões e ausências. A ambivalência dos vínculos familiares é explicitada, sobretudo, na relação com a figura paterna e com os irmãos. E2 descreve o pai como uma presença intermitente, afirmando:

“Meu pai sempre foi ausente, ele só aparece quando ele quer. Quando ele quer ele aparece, dá uma ajuda e some de novo” (E2).

Quando E2 foi questionada sobre os momentos mais marcantes de sua vida, seu diagnóstico em conjunto com o diagnóstico de câncer de mama materno é citado, e foi descoberto há aproximadamente 2 anos. O diagnóstico de HIV é narrado por E2 como um evento abrupto, vivido em um contexto de adoecimento físico intenso, internação hospitalar e realização de exames até a descoberta do diagnóstico. Ao falar sobre esse momento, a adolescente relata:

“Fui no hospital, aí não descobriram, fiquei um mês e alguns dias aí fez o diagnóstico” (E2).

“Foi complicado né, porque eu não esperava. Ninguém espera. Eu levei um baque real, mas é a vida” (E2).

Quanto ao baque, E2 relata que é devido a:

*“A surpresa. De ter que ter responsabilidade com a coisa” (E2).
(choro)*

Os sintomas físicos como dores articulares, queda de cabelo, fraqueza e hemorragias antecederam a confirmação diagnóstica e contribuíram para a vivência do diagnóstico como uma ruptura significativa. A necessidade de iniciar o tratamento exigiu da adolescente uma responsabilização precoce com o autocuidado, incorporando o HIV como uma condição permanente em sua rotina.

Um dos aspectos mais centrais da experiência de E2 refere-se à vivência do sigilo aparece como uma estratégia central na forma como E2 lida com o diagnóstico. A adolescente relata que apenas a mãe e a equipe de saúde têm conhecimento sobre sua condição, afirmando:

“Sobre o meu diagnóstico eu não falo com ninguém, só com a minha mãe e com a equipe aqui. Fora isso, ninguém” (E2).

“Sim, sim. Nem o pessoal dentro de casa sabe, somente eu e minha mãe mesmo” (E2).

Ao refletir sobre essa vivência, sintetiza o impacto subjetivo do silêncio ao dizer:

“É chato” (E2).

Para E2, a sensibilização em grupo realizada antes das entrevistas foi um momento importante, pois pela primeira vez pode conversar com alguém de sua faixa etária que vivencia situação semelhante, e afirma que este tipo de ação seria interessante para conhecer os medos e a rotina de seus pares, como pode ser observado nos relatos a seguir:

“Foi legal, o conhecimento né. Pra gente se conhecer melhor. Saber um pouco. Ver que também não é só a gente” (E2).

“...Como é o dia a dia, sabe compartilhar o medo, que às vezes é bom. Talvez eu não tenha medo e você tem, aí eu falo "por que você tem esse medo?" (E2).

A relação de E2 com o tratamento é marcada pela responsabilização e pela compreensão de sua importância vital, e se demonstrou satisfeita perante o serviço recebido. Ao atribuir significado à medicação, a adolescente afirma de forma direta:

“É a vida” (E2).

Essa associação simbólica pode evidenciar a internalização do tratamento como condição fundamental para sua existência e bem-estar. A boa adesão à medicação e o acompanhamento regular em saúde refletem uma postura ativa diante do cuidado, apesar das dificuldades emocionais e sociais enfrentadas. Apesar dos desafios, E2 considera que a principal mudança em sua vida após a descoberta do HIV está relacionada com os cuidados de saúde, como descrito a seguir:

“Não. Só a frequência do remédio, precisa ter uma responsabilidade muito grande, não pode deixar de tomar o remédio. As vindas também, no médico, não podem deixar de vim” (E2).

No que tange à educação, E2 afirma que tem apresentado dificuldades de melhorar a adesão quanto à frequência escolar e afirma:

“Uma vez na vida, mas eu vou (risos). É porque eu estava trabalhando né. Era muito cansativo pra mim” (E2).

E2 também relata que trabalha, possui amigos, mas que mantém sigilo sobre seu diagnóstico, por medo dos amigos se afastarem ou de perder o vínculo laboral, como descrito a seguir:

“Ninguém te fazia perguntas sobre fazer exame né, porque não pode, você sabe disso. Mas dava medo? Se alguém perguntar.” (E2).

Por fim, E2 expressa projetos e expectativas em relação ao futuro que evidenciam a construção de um horizonte marcado pela esperança e pelo desejo de transformação. Ao ser questionada sobre seus planos, afirma:

“Estudar direitinho, fazer uma faculdade... Biomedicina. Arrumar minha casa, ficar bem, melhor... Continuar o tratamento, claro. E ter melhoria em tudo um pouco” (E2).

Além disso, manifesta o desejo de constituir família, ao afirmar:

“Pretendo casar, ter filhos” (E2).

Em outro momento da entrevista, ao refletir sobre sua trajetória e o que espera para si, declara:

“Sim, mudar minha vida pra melhor” (E2).

Essas falas evidenciam que, apesar das adversidades vivenciadas, marcadas por conflitos familiares, violência e o impacto do diagnóstico, a adolescente constrói perspectivas de futuro que não se restringem à condição sorológica. Ao ser questionada se o viver com HIV prejudicou sua felicidade, seus sonhos ou sua determinação, responde de forma assertiva:

“Não” (E2).

Mas deixa como recado para os adolescentes: é preciso ter cuidado nesta fase do desenvolvimento humano.

5.4 PARTICIPANTE E3: “A SEGUNDA VIDA” – O DIAGNÓSTICO COMO RUPTURA E TRANSFORMAÇÕES

E3 possui 17 anos e:

..., parou os estudos por medo, achando que as pessoas poderiam descobrir o diagnóstico, mas conseguiu aprender que se esforçar no tratamento dá tudo certo... E é isso (E3). (fala da adolescente ou texto do pesquisador?)

A narrativa de E3 revela um processo de amadurecimento profundamente marcado pela descoberta do diagnóstico de HIV, experiência que o próprio participante define como um divisor de águas em sua trajetória de vida.

A clivagem entre um “antes” e um “depois” do diagnóstico é explicitamente nomeada pelo próprio participante, que atribui ao HIV um papel de ruptura em sua trajetória. Ao escolher o título “A segunda vida” para sua história, E3 afirma:

“Eu coloquei esse nome porque parece que eu comecei outra vida depois disso, tudo mudou” (E3).

Essa fala evidencia que o diagnóstico é percebido como um marco simbólico de reorganização subjetiva, inaugurando um novo modo de se relacionar consigo mesmo, com a saúde e com o futuro. O HIV deixa de ser apenas um evento biomédico e passa a estruturar um processo de amadurecimento e redefinição identitária.

O momento da descoberta do HIV é descrito como extremamente impactante e permeado por medo, tristeza e incertezas. Ao narrar a descoberta do diagnóstico, E3 descreve uma experiência marcada por tristeza, intenso medo e pela associação imediata do HIV à morte. O jovem relata:

“Foi um momento que também foi muito triste, marcando porque eu achava que não dava jeito, mas agora tá dando tudo certo, graças a Deus” (E3).

“Na minha cabeça eu achava que era o fim, que eu ia morrer, que não tinha mais o que fazer” (E3).

Esse impacto foi intensificado pelo adoecimento físico que antecedeu o diagnóstico, vivido como um período de fragilidade extrema. Segundo E3:

“Eu fiquei bem fraco, cheio de ferida no corpo, sem entender o que tava acontecendo comigo” (E3).

As falas revelam como o desconhecimento e o estigma socialmente construído em torno do HIV atravessam a experiência subjetiva do diagnóstico, potencializando o sofrimento psíquico inicial. Nesse processo, E3 ficou hospitalizado por 15 dias, apesar da internação ter sido associada ao sofrimento físico e emocional, ela também foi reconhecida como um espaço de reflexão e mudança. Ao falar sobre esse momento, E3 afirma:

“Ficar internado me fez pensar em muita coisa, pensar na vida, nas escolhas que eu tava fazendo” (E3).

Segundo ele, esse tempo foi decisivo para repensar comportamentos e projetar um futuro diferente:

“Ali eu pensei que precisava mudar, me cuidar mais, pensar no meu futuro” (E3).

A hospitalização surge, assim, como um ponto de inflexão em sua trajetória, no qual o sofrimento se articula à possibilidade de reorganização subjetiva.

A relação de E3 com o tratamento é marcada pela compreensão de sua importância vital. Ao falar sobre o uso da medicação, o jovem afirma:

“Se eu não tomar o remédio certinho, eu sei que não fico bem, então eu levo isso muito a sério” (E3).

A conquista da carga viral indetectável é narrada como um momento de grande alívio e esperança:

“Quando deu indetectável, eu pensei: tá dando tudo certo, tô no caminho certo” (E3).

Essas falas evidenciam a internalização do tratamento como prática cotidiana e condição fundamental para a manutenção da vida, fortalecendo sua confiança no cuidado em saúde.

A indetectabilidade é narrada como uma confirmação de que “está dando tudo certo”, reforçando a confiança no cuidado em saúde e no acompanhamento oferecido pelo serviço. O jovem reconhece que, antes do diagnóstico, não possuía uma preocupação significativa com a saúde, e que o HIV o levou a assumir um compromisso contínuo com o autocuidado e com o acompanhamento médico.

Junto com as mudanças observadas por E3 relacionadas aos seus cuidados de saúde, no âmbito das relações sociais a mudança observada faz referência ao medo do preconceito e do julgamento aparece de forma recorrente e estruturante. O medo do preconceito impacta diretamente a vida social de E3, levando-o a evitar situações de exposição. O jovem relata:

“... Eu tinha medo de descobrirem o diagnóstico, tinha vez que eu não gostava de estar em muito grupo assim por causa que eu achava que os outros iam saber.... Mudou algumas coisas sim, outras não.” (E3).

Mesmo em relação aos amigos, E3 expressa dificuldade em confiar plenamente:

“Eu acho que eles não fariam pra ninguém, mas mesmo assim eu não confio” (E3).

Essas falas evidenciam como o estigma internalizado produz isolamento, silenciamento e restrições na vivência social do adolescente. Esse medo também se estende ao ambiente de trabalho, onde E3 demonstra receio de que a descoberta do diagnóstico possa resultar em rejeição ou exclusão.

A família aparece como uma importante fonte de apoio emocional, apesar do impacto inicial da revelação do diagnóstico. E3 relata que a reação familiar foi marcada por tristeza:

“Foi bastante triste, mas agora tá todo mundo bem, graças a Deus” (E3).

Ao recordar o momento da descoberta, afirma:

“Foi um momento muito triste, marcante, porque eu achava que não dava jeito, mas agora tá dando tudo certo” (E3).

Apesar da dor inicial, o adolescente reconhece o apoio familiar ao longo do processo, afirmando:

“Recebo” (E3).

A presença da família como rede de suporte mostra-se, portanto, fundamental para o enfrentamento das dificuldades impostas pelo diagnóstico, contribuindo para a adesão ao tratamento, evidenciada pela manutenção da carga viral indetectável, e para a construção de uma perspectiva mais positiva sobre o futuro, que ele próprio denomina como “a segunda vida” (E3).

Um aspecto significativo da narrativa de E3 refere-se à dimensão psicológica do viver com HIV. O jovem identifica os desafios emocionais e os traumas associados ao diagnóstico como os principais obstáculos enfrentados por adolescentes que vivem com o vírus. Ao refletir sobre os principais desafios enfrentados por adolescentes vivendo com HIV, E3 aponta os impactos emocionais como os mais difíceis de lidar. Segundo ele:

“O mais complicado é a cabeça da gente” (E3).

O medo da rejeição e da não aceitação aparece de forma constante, inclusive em suas relações afetivas. Ao relatar que mantém um relacionamento amoroso sem revelar o diagnóstico, afirma:

“Eu tenho medo de contar e perder a pessoa, isso me dá muita angústia” (E3).

Essas narrativas revelam o sofrimento psíquico associado ao silêncio, à culpa e à insegurança que atravessam o cotidiano do jovem.

A experiência na dinâmica grupal promovida pelo grupo de palhaçaria foi descrita por E3 como um espaço de alívio e identificação. Trata-se da primeira vivência coletiva do adolescente com outros jovens vivendo com HIV, considerando que o Programa de Infectologia não desenvolve, até o momento, atividades grupais específicas para esse público. Ao recordar o encontro, afirma:

“Foi um alívio também, saber que não é só coisa ruim que traz isso, também traz bastante amigo, pessoa conhecida, e não é muito grave assim não” (E3).

A fala evidencia que o contato com pares possibilitou a resignificação do diagnóstico, reduzindo a sensação de isolamento e a percepção inicial de gravidade associada à infecção. O espaço coletivo configurou-se, assim, como dispositivo potente de acolhimento e construção de vínculos, apontando para a relevância de iniciativas que favoreçam a identificação entre adolescentes na mesma condição sorológica. O jovem relata:

“Quando eu vi que tinha outras pessoas passando pela mesma coisa que eu, foi um alívio, eu vi que não tava sozinho” (E3).

Segundo ele, esse encontro possibilitou compartilhar medos e experiências de forma mais livre:

“Ali eu consegui falar coisas que eu não falo em outro lugar” (E3).

Esses espaços coletivos surgem, assim, como dispositivos fundamentais de cuidado psicossocial, contribuindo para o enfrentamento do isolamento, do sofrimento emocional e para o fortalecimento da adesão ao tratamento. Para E3, essa experiência de espaços coletivos representa uma estratégia importante de enfrentamento do isolamento e do sofrimento psíquico, além de contribuírem para o fortalecimento da adesão ao tratamento.

E3 também deixa mensagem para outros adolescentes:

“Ter bastante paciência, ter fé e se esforçar mais no tratamento” (E3).

“É ter pensamento positivo, não deixar muitas coisas se levar, e não ficar muito desanimado, triste... Levantar a cabeça, se cuidar e deixar que Deus faz o resto” (E3).

“É que muita das vezes nossos pais falam e a gente não escuta, mesmo assim fazendo, mas depois percebe que era só escutar que não teria acontecido e seguir no caminho certo” (E3).

Para a sociedade, E3 deixa alerta para a necessidade de a sociedade compreender que a infecção tem tratamento:

“Para não deixar a pessoa muito de cabeça cheia porque tem gente que pode achar que não tem cura, não tem jeito, mas é só levantar a cabeça e seguir fazendo o tratamento certinho” (E3).

Ao refletir sobre o futuro, E3 expressa desejos relacionados à construção de uma família, à estabilidade financeira e ao desenvolvimento profissional, demonstrando interesse pelo empreendedorismo e por atividades comerciais. Ao falar sobre seus planos, afirma:

“Ter uma família, ter uma boa estrutura, e ter um serviço bom” (E3).

Detalhando ainda o desejo de construir:

“Uma loja de roupa ou de calçado” (E3).

Apesar de manifestar receio em relação à aceitação social, especialmente diante da possibilidade de revelação do diagnóstico, o jovem mantém uma postura esperançosa quanto ao futuro. Essa perspectiva é sustentada pela confiança no tratamento, ao reconhecer que, com o uso adequado da medicação, afirma que é possível:

“Ter uma vida tranquila” (E3).

Sua narrativa aponta, assim, para a necessidade de maior acolhimento social, ampliação do acesso à informação e fortalecimento de políticas públicas que promovam suporte psicológico e a criação de espaços de escuta qualificados para adolescentes vivendo com HIV, reconhecendo-os como sujeitos de direitos e protagonistas de seus projetos de vida.

De modo geral, a história de E3 evidencia como o diagnóstico de HIV, embora inicialmente associado ao medo e à ruptura, pode também se constituir como um marco de reorganização subjetiva, promovendo amadurecimento, responsabilidade e novos sentidos para a vida. Sua fala reforça a importância de práticas de cuidado que ultrapassem a dimensão biomédica, incorporando o

apoio emocional, o combate ao estigma e a criação de espaços coletivos de convivência e acolhimento para jovens que vivem com HIV.

5.5 PARTICIPANTE E4: DIAGNÓSTICO PRECOCE E O VIVER COM HIV

O relato de E4 evidencia uma trajetória marcada por descobertas precoces, rupturas emocionais significativas e processos contínuos de adaptação à condição de viver com HIV desde a infância. E4 relata que, aos cinco, anos soube sobre a infecção:

Eu perguntei pra minha mãe o porquê que eu tomava medicamento e meu irmão não, porque eu via que ele não tomava e eu tinha que tomar todo dia. Aí eu perguntava porque eu tinha que tomar todo dia e meu irmão não. Ai minha mãe teve que explicar de tanto eu perguntar (E4).

O impacto do diagnóstico é descrito por E4 como profundamente desorganizador, e ocorreu de forma concomitante à morte do pai, ambos aos cinco anos de idade. A sobreposição entre luto e adoecimento configura um marco biográfico precoce, exigindo da criança uma elaboração emocional complexa para sua idade. Essa vivência inaugura um processo de amadurecimento antecipado, no qual perdas e cuidados em saúde passam a se entrelaçar desde a infância.

O processo de adaptação ao tratamento aparece como gradual e atravessado por aprendizagens precoces. E4 relata que, ainda muito jovem, compreendeu a necessidade do uso contínuo da medicação e do sigilo em torno do diagnóstico:

“Eu entendi que não podia falar pra ninguém e que tinha que tomar remédio todo dia... pra vida toda” (E4).

“Foi tipo uma virada de chave na minha cabeça. Eu achava que era coisa boba, por conta do remédio. Eu achava que era uma gripe, algo do tipo. Só que eu fui perguntando à minha mãe e eu fiquei curiosa porque ela não falava o que era. Ela dizia que eu era nova demais pra saber e eu não podia saber naquele tempo. Ai foi tipo uma virada de chave na minha cabeça, porque eu não podia contar pra ninguém, tinha que tomar os remédios todo dia, tinha que lembrar de tomar os remédios, já que minha mãe já não lembrava,

eu tinha que lembrar sozinha pra começar a tomar. Aí tinha dias que eu pegava a cápsula do remédio pra deixar minha mãe quieta, pega a cápsula do remédio, tomava e ela vinha e me dava de novo achando que eu não tinha tomado” (E4).

Com o passar do tempo, essa exigência foi incorporada à rotina, sendo descrita como algo já naturalizado:

“O tratamento já é minha vida toda, já tô acostumada” (E4).

Essas falas evidenciam uma familiaridade construída ao longo dos anos, ainda que marcada por exigências constantes de cuidado e autocontrole.

A experiência de estigmatização no ambiente escolar é narrada por E4 como um episódio profundamente marcante. Ao relatar a situação, a participante descreve:

“Como a E4 descobriu sobre o HIV... Foi um baque total na cabecinha dela (referindo-se a ela mesma quando mais nova). Só que com o tempo ela foi se acostumando a tomar o medicamento. Só que a E4 não sabia que não podia contar pra ninguém, aí ela contou pra uma coleguinha na escola e a coleguinha falou pra diretoria e a diretoria mandou sair de perto de mim por conta que se eu sangrasse algo do tipo, machucasse o braço e ela fosse ajudar ela poderia pegar também, por conta do sangue. E depois de um tempo isso ficou na cabeça dela, aí tentou tirar só que não tava conseguindo... Ai ela conseguiu tirar sozinha e percebeu que não era isso tão assustador, é só ter cuidado e não se machucar. Se fosse pra escrever um livro ele seria bem grande...” (E4).

Segundo E4, após esse episódio, os colegas da escola se afastaram dela. Produzindo sentimentos de exclusão e reforçando o medo da exposição do diagnóstico, esse evento consolida o sigilo como estratégia de autoproteção, com efeitos duradouros em sua vivência escolar e social. Em contraponto às experiências de rejeição, a amizade com uma outra colega emerge como um vínculo de confiança e acolhimento. E4 relata:

“A E4 com 12 anos de idade, sem pensamento nenhum na cabeça, ia tá estudando, fazendo tudo certinho, brincando... Só que de novo ela ia tentar ser melhor amiga de alguém, só que dessa vez ia dar certo, que são amigas até hoje. A ... disse que mesmo se acontecesse qualquer coisa comigo ela ia tá sempre do meu lado, nunca ia deixar” (E4).

Ao falar sobre a revelação do diagnóstico à amiga, acrescenta:

“Foi meio medo né, ela falar que não queria mais ficar perto de mim, falar pra todo mundo do bairro, da escola... Por conta que isso meio que assusta as outras pessoas que não tem HIV, aí eu meio que fiquei com medo. Só que aí ela falou que ia ser minha amiga e a gente é melhor amiga até hoje” (E4).

Esse vínculo aparece como um importante fator de proteção emocional, permitindo à adolescente experienciar relações baseadas na lealdade e no respeito, mesmo diante do risco constante de preconceito.

No âmbito familiar, E4 destaca a mãe como principal fonte de suporte emocional e informacional, além do apoio dos irmãos que têm conhecimento sobre o diagnóstico. A família é reconhecida por E4 como sua principal rede de apoio, especialmente a figura materna. Ao falar sobre quem tem conhecimento do diagnóstico, afirma:

“Minha mãe e todos os meus irmãos que sabem me apoiam” (E4).

O período em que a mãe esteve internada na UTI é descrito como um dos momentos mais difíceis de sua vida, mas também como um marco de união familiar. Segundo a participante:

“Foi aniversário dele, a gente foi pro centro da cidade, aí minha mãe tinha acabado de sair da UTI. Ela tinha passado 3 meses na UTI e nesse mesmo ano ela saiu aí eu comecei a perceber que a família tava reunida de novo. Ai naquele mesmo dia eu comecei a chorar” (E4).

Esse episódio é ressignificado como um momento de “renascimento”, fortalecendo os vínculos afetivos e a sensação de pertencimento familiar.

No que se refere ao tratamento, E4 demonstra elevado nível de familiaridade com os cuidados exigidos pelo HIV, descrevendo o acompanhamento hospitalar, a realização de exames e o uso da medicação como práticas já naturalizadas em sua vida. Apesar da naturalização do tratamento, E4 reconhece que, em alguns momentos, surge o desejo de interromper o uso da medicação. Ao falar sobre isso, afirma:

“Às vezes dá vontade de parar” (E4).

Ao refletir sobre as consequências dessa interrupção, associa imediatamente à gravidade da doença:

“Se parar, morre... a doença fica mais grave” (E4).

Essas falas evidenciam a coexistência entre cansaço, medo e responsabilidade, apontando para a importância de espaços contínuos de escuta e orientação que dialoguem com as ambivalências próprias da adolescência.

A percepção de E4 sobre o preconceito é direta e consistente. A entrevistada demonstra posicionamento crítico diante do preconceito associado ao HIV. Ao ser questionada sobre sua existência, afirma de forma categórica:

“Existe, certeza” (E4).

Em seguida, complementa:

“Não deveria existir, porque toda pessoa é especial no mundo, mesmo que tenha algum problema” (E4).

Ao expressar o desejo de maior disseminação de informações e redução do estigma, especialmente entre os jovens, E4 evidencia consciência social e esperança em transformações futuras. Ao falar sobre seus planos, afirma:

“Espero que no futuro não exista tanto preconceito como tem agora” (E4).

A participante também projeta seu futuro profissional ao declarar:

“Eu queria ser professora de português” (E4).

Além de manifestar o desejo de constituir família:

“Tenho, tenho sonho de ser mãe” (E4).

Ao refletir sobre o viver com HIV, enfatiza uma perspectiva de enfrentamento marcada pela resiliência, afirmando que:

“Eu acho que como eu falei, o HIV não é o fim do mundo e todo sonho que você tem na sua cabecinha você pode realizar, porque obstáculos tem em todo lugar da sua vida e esse é só mais um obstáculo que você vai conseguir passar” (E4).

Sua narrativa articula projetos de vida e enfrentamento do diagnóstico à importância do apoio, da informação e do fortalecimento emocional, reforçando a necessidade de políticas públicas que ampliem ações educativas, combatam o preconceito e reconheçam adolescentes vivendo com HIV como sujeitos de direitos e de sonhos.

Por fim, a experiência na dinâmica grupal promovida pelo grupo de palhaçaria é apontada por E4 como um evento significativo em sua trajetória. Trata-se da primeira participação da adolescente em um espaço coletivo com outros jovens vivendo com HIV, uma vez que o programa de infectologia não desenvolve, até o momento, atividades grupais sistemáticas para esse público. Ao relatar a vivência, afirma:

“Foi meio impactante, porque como a gente não conhecia muitas outras pessoas, a gente achou que era muito pouca pessoa que existia no mundo com HIV. Ainda mais minha mãe que ela dizia que nunca conheceu outra pessoa com HIV, que a gente ia no hospital ela falava que a maioria tinha HIV, mas a gente não sabia exatamente quem tinha” (E4).

A participante descreve ainda que o encontro foi “meio impactante”, pois até então acreditava que:

“Era muito pouca pessoa que existia no mundo com HIV” (E4).

Evidenciando como o contato com pares ampliou sua percepção sobre a condição. Ao avaliar a atividade, sintetiza:

“Foi muito bom” (E4).

A experiência possibilitou identificação, troca de vivências e redução do sentimento de isolamento, reforçando a importância de estratégias coletivas no cuidado integral à saúde de adolescentes vivendo com HIV e evidenciando uma lacuna nas políticas assistenciais que ainda privilegiam abordagens predominantemente individuais.

Assim, a narrativa de E4 contribui de forma expressiva para a compreensão dos impactos psicossociais do HIV na adolescência, evidenciando tanto os desafios relacionados ao sigilo, ao preconceito e à adesão ao tratamento quanto os potenciais de resiliência, construção de sentido e projeção de futuro.

5.6 PARTICIPANTE E5: UMA HISTÓRIA PROMISSORA – CRESCER COM HIV ENTRE PERDAS E ESPERANÇAS

A narrativa de E5, adolescente de 16 anos, se destaca pelo tom marcadamente esperançoso e pela construção de uma autoimagem positiva, mesmo diante de uma trajetória de vida atravessada por perdas significativas e pela vivência com o HIV desde a infância. Ao ser convidado a imaginar sua história como um livro, E5 escolhe o título “Uma história promissora”. A escolha do título revela a forma como E5 organiza simbolicamente sua trajetória a partir da esperança e da expectativa de superação. Ao explicar o sentido dessa escolha, o adolescente afirma:

“Eu escolheria uma história promissora, onde a minha infância, apesar da dificuldade, eu não passei fome, nem sede, então eu fico bem feliz com isso. Agradeço pela infância que eu tive, não reclamo de nada. Ai passando pra adolescência... Eu não vou dizer que tá tudo tranquilo, apesar das dificuldades, mas acredito em uma superação muito grande futuramente. Eu to confiante em dizer que meu futuro será brilhante, será grande, e muito promissor” (E5).

Essa fala evidencia um investimento subjetivo consistente no futuro, no qual o HIV não é percebido como um limite absoluto, mas como um desafio a ser enfrentado. A esperança aparece, assim, como um importante recurso psíquico de enfrentamento, sustentando projetos de vida e contribuindo para a construção de uma autoimagem positiva, mesmo diante das adversidades vivenciadas desde a infância.

Entre os acontecimentos mais marcantes de sua vida, o luto pela morte da mãe ocupa lugar central na narrativa de E5, sendo descrito de forma detalhada e carregada de emoção. Ao recordar o último momento vivido em família, o adolescente relata:

“Então, eu consigo me recordar sim. Eu vou considerar duas perguntas em uma. Onde o marcante... Quando minha mãe tava viva, a gente marcou de ir pro shopping com a família, minha tia e meus dois tios, pra comprar pizza. Uma janta praticamente. Só que eu não sabia que essa janta seria a última do lado da pessoa que eu mais amei nesse mundo. Então de marcante foi esse” (E5).

A morte materna, associada à ausência de tratamento adequado à época, aparece como uma experiência traumática que marca profundamente sua trajetória. Ao mesmo tempo, essa vivência parece mobilizar em E5 o desejo de cuidar de si e de “fazer diferente”, funcionando como um elemento estruturante de sua relação atual com o tratamento e com a própria vida.

E5 também destaca o seguinte marco como importante de sua vida:

“Agora importante, aos 15 anos eu consegui com muito esforço e dedicação conquistar o pula-pula, que é o meu atual trabalho” (E5).

No que tange à descoberta do diagnóstico de HIV, essa ocorreu por volta dos 10 ou 11 anos, após o falecimento da mãe, e foi mediada pela avó materna, figura central em sua vida, e é compreendida por E5 como uma forma de cuidado e proteção. Ao refletir sobre esse momento, o adolescente afirma:

“Então, quem me falou eu acredito que foi a minha avó, porque é uma pessoa que sofreu muito na vida dela, acompanhou cada momento da vida da minha mãe, do início, meio, até a morte, infelizmente... Então preferiu me falar cedo pra eu já adolescente, adulto, até mais velho já ter consciência do que tá acontecendo, pra quando chegasse lá na frente eu não descobrisse de uma forma atrasada, tarde demais” (E5).

Essa fala indica que a revelação precoce possibilitou a construção de uma relação mais consciente com o tratamento e com o autocuidado. No entanto, E5 também aponta que o diálogo familiar sobre o HIV permanece limitado,

concentrando-se principalmente nas questões práticas da medicação, o que revela a coexistência de cuidado, proteção e silêncios no contexto familiar.

A relação com a avó é marcada por afeto, vigilância e preocupação constante, especialmente no que se refere ao uso da medicação, refletindo o medo de que a história da mãe se repita. Ainda assim, o diálogo cotidiano sobre o viver com HIV é descrito como limitado, restrito principalmente às questões práticas do tratamento, o que indica a persistência de silêncios no âmbito familiar. Ao aprofundar essa vivência, E5 é direto ao identificar o sigilo como o aspecto mais difícil de sua experiência com o HIV. Segundo ele:

“Viver com HIV pra mim é um desafio... o mais difícil é manter o sigilo” (E5).

Embora afirme que manter o diagnóstico em segredo não lhe cause prejuízos diretos nas relações sociais, E5 reconhece o esforço emocional envolvido nessa decisão constante. Ao ser questionado se já deixou de fazer algo por receio de que descobrissem seu diagnóstico, responde:

“Não, nunca deixei de fazer nada por isso, não” (E5).

No entanto, ao falar sobre a revelação da sorologia, demonstra cautela e preocupação com a reação das pessoas, afirmando que prefere manter sigilo por medo do preconceito e da forma como a informação pode circular. Em suas palavras, existe o receio de que “as pessoas fiquem falando” ou passem a tratá-lo de maneira diferente.

Assim, ainda que o adolescente sustente que o segredo não lhe cause impedimentos objetivos, sua narrativa evidencia o esforço contínuo de vigilância e gerenciamento da informação, revelando como o medo do julgamento e da disseminação indevida do diagnóstico se constitui como elemento estruturante de sua experiência cotidiana. O estigma associado ao HIV, portanto, permanece como dimensão presente, mesmo quando não explicitamente confrontado nas relações sociais.

A experiência de revelar o diagnóstico a amigos próximos surge como um contraponto importante ao medo do preconceito. Ao relatar esse momento, E5 afirma:

“Então, hoje em dia de falar... Hoje tem que saber muito do que você vai falar pra tal pessoa, pois dependendo você pode se arrepender depois. Sim, eu já falei pra uma pessoa... Pra dois amigos. Eu escolhi falar pra eles pelos momentos que passamos, dificuldades, superação que estamos passando juntos e o tempo de amizade. Pra mim, eu achei que eles não fossem julgar, criticar, até porque eles são muito quietinhos, na deles, respeitam muito... E minha expectativa na hora de falar isso pra eles foi bem concedida, respeitada, falaram que não tinha nenhum problema na amizade, independente de tudo seremos irmãos” (E5).

“Então, eu sempre tive a vontade de falar isso pra eles, porque como eu falei, tínhamos momentos, coisas compartilhadas... E falar isso pra eles seria como uma conquista pra mim, falar e eles aceitarem. Eu me senti muito acolhido, muito seguro, e fiquei muito feliz em ver que a nossa amizade ali de fato é verdadeira” (E5).

O acolhimento recebido fortaleceu os vínculos afetivos e produziu um efeito subjetivo positivo, permitindo que o adolescente vivenciasse, ainda que pontualmente, a possibilidade de aceitação e apoio. Essa experiência reforça a importância de relações baseadas na confiança como fator de proteção emocional para adolescentes vivendo com HIV.

A relação de E5 com o tratamento é atravessada por ambivalências pois, apesar do compromisso com consultas e acompanhamento em saúde, E5 relata dificuldades significativas na adesão diária à medicação, associadas aos efeitos colaterais. Ao descrever sua experiência, afirma:

“Então, sendo bem sincero, é mais sobre o que eu sinto após tomar ele. Logo após eu tomar ele eu sinto umas dores de estômago, sinto uma tontura na cabeça, fico bem fraco... E isso me desanima bastante na hora de tomar ele. Tipo, passa o outro dia, que tomar, aí passa na cabeça "vou passar aquilo de novo". Isso me desanima um pouco” (E5).

Essas falas evidenciam que a adesão ao tratamento envolve não apenas informação e responsabilidade, mas também experiências corporais que impactam diretamente o bem-estar e a motivação. Ainda assim, o adolescente demonstra reflexão crítica sobre essa dificuldade, reconhecendo a necessidade de melhorar o compromisso com a medicação como forma de cuidar de si e corresponder às expectativas da avó e honrar a memória da mãe.

No campo social, E5 afirma não perceber prejuízos significativos em suas relações escolares, profissionais ou de amizade, especialmente porque opta por manter o diagnóstico em sigilo na maior parte dos contextos. Ao ser questionado se já sofreu preconceito, responde:

“Não, nunca sofri não” (E5).

O adolescente explica que poucas pessoas sabem sobre sua condição sorológica, restringindo essa informação a um círculo muito próximo. Ao falar sobre sua vida social, descreve-se como:

“Faz amizade fácil” (E5).

Dessa forma, consegue transitar socialmente sem que o HIV se torne um fator limitante direto. No entanto, essa aparente ausência de prejuízos está relacionada à estratégia constante de gerenciamento do diagnóstico, evidenciando que a não vivência explícita do preconceito está associada à manutenção do segredo.

“Então, em relação a isso acredito que não também, foi bem tranquilo no período da escola. Não chegou a me atrapalhar em nenhum momento manter o sigilo na escola em relação ao HIV” (E5).

“Mantive o sigilo e não me arrependi não” (E5).

“O sigilo por você tem aquela vontade de falar pra pessoa que você se sente segura, bem, e tem expectativa de se você falar vai ter na mente que aquela pessoa vai te acolher, como aconteceu comigo e fico muito feliz. Agora sobre o preconceito, das maldades, da pessoa querer falar sobre isso na intenção de machucar você” (E5).

No entanto, E5 demonstra consciência crítica ao refletir sobre o preconceito associado ao HIV, reconhecendo seus efeitos nocivos sobre a saúde mental. Segundo o adolescente:

“O preconceito é uma coisa que não deveria existir, porque mexe muito com o psicológico das pessoas e até motiva gente a tirar a própria vida” (E5).

Ao associar o preconceito à desinformação, E5 defende a ampliação de campanhas educativas e ações voltadas especialmente à juventude. Ao refletir sobre o motivo do preconceito, afirma que:

“Ocorre por falta de informação” (E5).

Destaca que muitas pessoas ainda têm ideias equivocadas sobre as formas de transmissão do HIV. Sendo assim, o adolescente ressalta a importância de orientar principalmente os jovens, defendendo que deveriam existir mais campanhas e ações educativas nas escolas e nos espaços frequentados por adolescentes.

A experiência na dinâmica grupal promovida pelo grupo de palhaçaria foi avaliada de forma extremamente positiva pelo adolescente. Para E5, esse foi o primeiro contato próximo com pares que compartilham a mesma condição, possibilitando identificação, escuta mútua e a construção de um espaço seguro para expressar sentimentos, medos e expectativas. Esse momento coletivo é descrito como um espaço de confiança e liberdade, contrastando com o silêncio que marca outros âmbitos de sua vida. A vivência grupal surge, assim, como um importante dispositivo de cuidado psicossocial.

Ao projetar o futuro, E5 expressa planos claros e ambiciosos, como retomar os estudos, concluir a escolarização e seguir carreira no futebol, desejando tornar-se treinador profissional. Ao falar sobre seus objetivos, afirma:

“Quero terminar meus estudos e virar treinador de futebol” (E5).

Esses projetos são sustentados pelo apoio constante da avó e por uma forte motivação interna, associada ao desejo de retribuir o cuidado recebido ao longo da vida, como destaca ao afirmar:

“Quero retribuir tudo que ela fez por mim” (E5).

Sua narrativa reforça que, apesar dos desafios impostos pelo HIV, o adolescente constrói perspectivas de futuro pautadas na esperança, no esforço

pessoal e na crença de que, mantendo o tratamento corretamente, é possível viver bem e com qualidade.

De modo geral, a história de E5 evidencia uma vivência do HIV marcada por responsabilidade precoce, luto, silêncio e enfrentamento do preconceito. E5 deixa as seguintes mensagens:

“Então, acredito que os políticos podiam muito bem fazer uma caminhada de prevenção sobre isso” (E5).

“Então, deixaria a seguinte mensagem: pra não julgar nós adolescentes com HIV, pelo fato que pode ter diferenças na cor, nas atitudes, personalidade. Mas por dentro, se você for ver, é a mesma cor de sangue, é a mesma coisa. Somos humanos, são as mesmas coisas. Temos tratamento, não infectados ninguém...” (E5).

“Nós adolescentes temos consciência do que estamos passando, já é difícil lidar particularmente com o vírus pensando na sociedade que é preconceituosa com isso. Então eu diria a mensagem para não julgar e respeitar, sem julgar né” (E5).

5.7 TEMAS EVIDENCIADOS NA ANÁLISE TEMÁTICA DAS NARRATIVAS DOS ADOLESCENTES INTERPRETADOS À LUZ DA QUESTÃO SOCIAL E DO PAPEL DO ESTADO

Os temas oriundos da análise temática foram organizados em eixos (Eixo 1– Percepções sobre o viver com HIV; Eixo 2 – Desafios, Eixo 3 – Rede de apoio e cuidado em saúde, Eixo 4 – Enfrentamento e projetos de vida, Eixo 5 – Mensagens sobre viver com HIV) e foram interpretados como expressão da questão social e o papel do estado, os Resultados foram descritos no Quadro 1.

Quadro 1 – Temas emergentes da análise temática das narrativas dos adolescentes com HIV interpretados à luz da questão social e o papel do estado

TEMAS	EVIDÊNCIAS NAS ENTREVISTAS	EXPRESSÃO DA QUESTÃO SOCIAL	PAPEL DO ESTADO
	EIXO 1 – PERCEPÇÕES SOBRE O VIVER COM HIV Neste eixo estão descritos os resultados sobre os temas da naturalização do viver com HIV, sobre autoimagem, sobre dimensões do diagnóstico, como sigilo, a sentença de morte e precocidade.		
Naturalização do viver com HIV	<i>“... minha vida não destoa muito, seria uma história normal” E1.</i> <i>“...sempre foi normal tomar aquela medicação” E1.</i> <i>“O tratamento já é minha vida toda, já tô acostumada” E4.</i>	Não se configura diretamente como expressão da questão social, podendo estar relacionado a processos subjetivos do sujeito.	Garantia de acesso contínuo ao tratamento antiretroviral, ao acompanhamento por equipe multiprofissional.
Autoimagem positiva	<i>“Eu escolheria uma história promissora... acredito em uma superação muito grande futuramente.”E5.</i>	Não se configura diretamente como expressão da questão social, podendo estar relacionado a processos subjetivos do sujeito.	Garantia de acesso a direitos sociais (saúde, educação, trabalho) que sustentem a construção de projetos de vida.
Associação inicial do HIV ao fim da vida	<i>“Na minha cabeça eu achava que era o fim, que eu ia morrer”E3.</i>	Estigma social historicamente associado ao HIV.	Garantia de Políticas Públicas de informação e educação em saúde.
Sigilo do diagnóstico	<i>“... e aí falaram sobre HIV e eu fiquei assim, nossa, eu tenho HIV. Aí eu fiquei pensando sobre isso, porque minha mãe nunca tinha falado sobre isso, nem meu pai...”E1.</i> <i>““Só com a minha mãe e com a equipe aqui. Fora isso ninguém” E2.</i>	Estigma social historicamente associado ao HIV que leva a necessidade de manutenção de sigilo de diagnóstico.	Garantia de proteção contra discriminação e Políticas Públicas de informação e educação em saúde.

	“Viver com HIV pra mim é um desafio... o mais difícil é manter o sigilo” E5.		
Diagnóstico com ruptura e responsabilização Precoce	“Eu levei um baque real” E2 “...de ter que ter responsabilidade com a coisa” E2. “Ali eu pensei que precisava mudar, me cuidar mais” E3. “... eu comecei outra vida depois disso, tudo mudou” E3.	Não se configura diretamente como expressão da questão social, podendo estar relacionado a processos subjetivos do sujeito.	Garantia de acesso contínuo ao tratamento antiretroviral, ao acompanhamento por equipe multiprofissional.
Diagnóstico precoce	“5 anos de idade” E4.	Não se configura diretamente como expressão da questão social, podendo estar relacionado às dinâmicas familiares sobre o diagnóstico.	Garantia de acesso contínuo ao tratamento antiretroviral, ao acompanhamento por equipe multiprofissional.
EIXO 2– DESAFIOS Aborda os principais obstáculos enfrentados pelos adolescentes que vivem com HIV, incluindo questões relacionadas ao estigma, ao preconceito, ao sigilo do diagnóstico, às dificuldades emocionais, à adesão ao tratamento e às vulnerabilidades sociais que atravessam suas trajetórias de vida.			
Preconceitos/estigmas sociais e desinformações	“Ah, preconceito de qualquer tipo eu acho bem mal...” E1. <i>“... não é que elas não sabem, mas elas não procuram saber” E1.</i> “O medo do preconceito” E2. “Eu tinha medo de descobrirem o diagnóstico” E3.	Estigma social historicamente associado ao HIV que leva a necessidade de manutenção de sigilo de diagnóstico.	Garantia de proteção contra discriminação e Políticas Públicas de informação e educação em saúde.

	...parou os estudos por medo, achando que as pessoas poderiam descobrir o diagnóstico E3. “...A diretoria mandou sair de perto de mim por causa do sangue...” E4.		
Repercussões emocionais e físicas	“O mais complicado é a cabeça da gente” E3. “Depois que eu tomo sinto dores no estômago, tontura... isso me desanima” E5.	Não se configura diretamente como expressão da questão social, podendo estar relacionado as repercussões físicas e psicológicas associadas ao HIV e seu manejo.	Garantia de acompanhamento por equipe multiprofissional para manejo dos efeitos físicos e psicológicos.
Vulnerabilidades familiares	“... muitos conflitos na família” E2. “Meu irmão tá preso ...” E2. “Meu pai sempre foi ausente” E2. “...acompanhou cada momento da vida da minha mãe, do início, meio, até a morte, infelizmente...” E5	As fragilidades das redes familiares, refletidos por violência, pais ausentes e lutos familiares correspondem às expressões das desigualdades que se manifestam de forma concreta nas relações sociais vividas pelo sujeito.	Garantia de acompanhamento psicossocial e de políticas sociais voltadas para as famílias que vivem com HIV.
Dificuldades de identificação e pertencimento	“...a dificuldade de fazer amigos, de ser entendido, de se identificar com outros adolescents...” E1.	Dificuldade de pertencimento e sociabilidade que estão relacionadas ao estigma social do HIV.	Garantia de proteção contra discriminação e Políticas Públicas de informação e educação em saúde, além de construções de espaços seguros para trabalhos em grupos de jovens que vivem com HIV.
Dificuldades de diálogo aberto sobre o tema	“... ter a oportunidade de falar sobre assunto, expressar sobre essa realidade né” E1.	A falta de oportunidades para dialogar sobre o assunto pode ser decorrente do estigma social do HIV.	Garantia de proteção contra discriminação e Políticas Públicas de informação e educação em saúde, além de construções de espaços seguros para trabalhos em grupos de

			jovens que vivem com HIV.
Manutenção do sigilo	“Minha mãe fala que é melhor não contar” E1. ““Nem o pessoal dentro de casa sabe” E2. “Eu entendi que não podia falar pra ninguém” E4.	Estigma social historicamente associado ao HIV que leva a necessidade de manutenção de sigilo de diagnóstico.	Garantia de proteção contra discriminação e Políticas Públicas de informação e educação em saúde.
Vínculos de amizade e Relações afetivas	“Eu tenho medo de contar e perder a pessoa” E3. “Ela disse que ia ser minha amiga e a gente é melhor amiga até hoje” E4. “Viver com HIV pra mim é um desafio... o mais difícil é manter o sigilo” E5.	Estigma social historicamente associado ao HIV que leva a necessidade de manutenção de sigilo de diagnóstico	Garantia de proteção contra discriminação e Políticas Públicas de informação e educação em saúde.
EIXO 3– REDE DE APOIO E CUIDADO EM SAÚDE Aborda a importância do suporte familiar, social e institucional no fortalecimento do cuidado, da adesão ao tratamento e da qualidade de vida dos adolescentes que vivem com HIV.			
Apoio familiar	“<i>Eu sei que meus pais me apoiam</i>” E1. “Agora tá todo mundo bem” E2. “Minha mãe e todos os meus irmãos que sabem me apoiam” E4. “Quem me falou foi minha avó... preferiu me falar cedo” (E5).	Não se configura diretamente como expressão da questão social, podendo estar relacionado às dinâmicas familiares.	Garantia de políticas públicas que incluam o apoio às famílias dos adolescentes que vivem com HIV.
Apoio familiar restrito	“Só com a minha mãe e com a equipe aqui. Fora isso ninguém” E2.	As fragilidades das redes familiares, podem corresponder às expressões das desigualdades que se manifestam de forma concreta nas relações sociais vividas pelo sujeito.	Garantia de políticas públicas que incluam o apoio às famílias dos adolescentes que vivem com HIV.
Adesão ao tratamento	“...<i>agora eu até gosto do sabor do remédio</i>” E1.	As desigualdades nas condições de	Garantia de acesso contínuo ao

	“É um pouco cansativo .. eu tenho que ir pro terminal, ... aquela hora é muito cheio o ônibus, e engarrafamento.” E1 ““Se eu não tomar o remédio certinho, eu sei que não fico bem” E3. “Às vezes dá vontade de parar... Se parar, more” E4.	acesso as instituições de saúde relacionadas à mobilidade urbana e organização territorial dos serviços.	tratamento antiretroviral, ao acompanhamento por equipe multiprofissional e organização da rede de assistência considerando as condições territoriais e de mobilidade da população.
Contato com Pares	“Por muito tempo eu me senti a única... vi que não sou a única” E1. <i>“Ver que também não é só a gente” E2.</i> <i>“Quando eu vi que tinha outras pessoas passando pela mesma coisa que eu, foi um alívio” E3.</i> <i>A gente achou que era muito pouca pessoa que existia no mundo com HIV” E4.</i> <i>“Foi o primeiro contato com outras pessoas com HIV... foi muito positive” E5.</i>	A sensação de isolamento social e ausência de espaços seguros para troca de vivências entre adolescentes vivendo com HIV pode ser reflexo do estigma social que ainda permeia na sociedade.	Garantia de proteção contra discriminação e Políticas Públicas de informação e educação em saúde, além de construções de espaços seguros para trabalhos em grupos de jovens que vivem com HIV.

EIXO 4– ENFRENTAMENTO E PROJETOS DE VIDA			
Aborda as estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelos adolescentes, bem como suas perspectivas, expectativas e projetos de vida diante da vivência com HIV.			
Educação	Pretendo estudar muito... passar numa faculdade boa". E1.; "Fazer uma faculdade..." E2.	A valorização da educação como ascensão social pode ser reflexo da busca por acesso a direitos básicos como educação e melhores oportunidades em territórios marcados por desigualdade social.	Garantia ao acesso à educação de qualidade e permanência escolar.
Construção de Família	"Pretendo casar, ter filhos" E2. "Ter uma família..." E3. "Tenho sonho de ser mãe" E4.	Não se configura diretamente como expressão da questão social, estando relacionado às perspectivas futuras do adolescente.	Garantia do direito à saúde sexual e reprodutiva e planejamento familiar para indivíduos com HIV.
Atividade Laboral	"...ter emprego bom" E3. "Eu queria ser professora de português" E4.	O desejo de ter bom emprego e acesso à trabalho pode ser reflexo da busca por acesso a direitos básicos como condições dignas de vida em territórios marcados por desigualdade social.	Promoção de acesso ao trabalho e proteção contra discriminação no ambiente laboral para pessoas com HIV.
Medo do futuro	"Do povo não me acolher, de sentir medo de tá perto de mim" E3.	Estigma social historicamente associado ao HIV que leva a necessidade de manutenção de sigilo de diagnóstico.	Garantia de proteção contra discriminação e Políticas Públicas de informação e educação em saúde.
Esperança no futuro	"Meu futuro será brilhante, será grande, e muito promissor" E5. Desejo de "fazer diferente" diante da história da mãe" E5.	Não se configura diretamente como expressão da questão social, estando relacionado às perspectivas futuras do adolescente.	Garantia de acesso contínuo ao tratamento antiretroviral, ao acompanhamento por equipe multiprofissional.

Resiliência	“O HIV não é o fim do mundo... é só mais um obstáculo” E4.	Não se configura diretamente como expressão da questão social, podendo estar relacionado a processos subjetivos do sujeito.	Garantia de acesso contínuo ao tratamento antiretroviral, ao acompanhamento por equipe multiprofissional.
EIXO 5 - MENSAGEM SOBRE VIVER COM HIV Reúne reflexões, aprendizados e mensagens compartilhadas pelos adolescentes sobre a experiência de viver com HIV.			
Diálogo	“...seria conversar, ter empatia..” E1.	<i>A necessidade de diálogo e empatia ilustra a persistência de barreira de comunicação que podem ser reflexo do estigma social do HIV</i>	Garantia de proteção contra discriminação e Políticas Públicas de informação e educação em saúde, além de construções de espaços seguros para trabalhos em grupos de jovens que vivem com HIV
Autocuidado	“...tomar os medicamentos certo, se cuidar bastante, se proteger E1. “O cuidado” E2	Não se configura diretamente como expressão da questão social, podendo estar relacionado a repercussões físicas e psicológicas do HIV.	Garantia de acesso contínuo ao tratamento antiretroviral, ao acompanhamento por equipe multiprofissional.
Valorização do ser	“Toda pessoa é especial no mundo” E4. “Somos humanos... não julgar e respeitar” E5.	A valorização do ser humano, e a necessidade de respeito pode ser reflexo das repercussões negativas do estigma social associada ao HIV.	Garantia de proteção contra discriminação e Políticas Públicas de informação e educação em saúde, além de construções de espaços seguros para trabalhos em grupos de jovens que vivem com HIV
Informação social	“...busque mais sobre o assunto, pense várias vezes antes de falar alguma coisa” E1. “Ter mais conhecimento né” E2. “Podia ter mais campanha de informações preventivas” E2.	A falta de informação correta na sociedade sobre o HIV contribui para a manutenção dos estigmas e preconceitos nas relações sociais.	Garantia de proteção contra discriminação e Políticas Públicas de informação e educação em saúde, além de construções de espaços seguros para trabalhos em grupos de

	“... tem gente que pode achar que não tem cura, não tem jeito, mas é só levantar a cabeça e seguir fazendo o tratamento certinho” E3. “Os políticos podiam fazer caminhadas de prevenção” E5.		jovens que vivem com HIV
--	---	--	--------------------------

Fonte: Autora (2026)

O estigma relacionado ao diagnóstico foi um tema de grande evidência, que representa uma grande expressão da questão social que ainda se faz presente nos dias atuais frente aos estigmas e preconceitos do HIV perpetuados na sociedade (Quadro 1).

6 DISCUSSÃO

Ao longo da análise temática foi possível observar aspectos que extrapolam a dimensão clínica da infecção, alcançando elementos subjetivos, emocionais e sociais que permeiam a vida dos adolescentes. De modo recorrente, os relatos trouxeram à tona sentimentos ambivalentes, inseguranças, expectativas em relação ao futuro, formas de enfrentamento do diagnóstico e do tratamento, bem como experiências vividas nos contextos familiar, escolar e nas relações afetivas.

Além disso, as narrativas evidenciaram que o estigma e o preconceito associados ao HIV continuam presentes, influenciando comportamentos, escolhas e silêncios. Esses elementos, quando articulados entre si, revelam que a vivência do HIV se entrelaça às transformações próprias da adolescência, produzindo experiências marcadas por tensões, ressignificações e processos contínuos de adaptação.

Entre os diferentes aspectos evidenciados nos relatos de vida, a revelação do diagnóstico de HIV configurou-se como um acontecimento decisivo nas trajetórias dos adolescentes participantes deste estudo, assumindo centralidade na forma como passam a compreender a si mesmos, seus corpos e suas possibilidades de futuro. Conforme discutido por Paiva, Peres e Blessa (2002), o diagnóstico não se limita a uma informação clínica, mas inaugura um processo simbólico profundo, no qual novas significações sobre saúde, doença e identidade são construídas.

Ao examinar os resultados obtidos neste estudo, torna-se imprescindível, antes de tudo, situá-los no contexto das políticas públicas já instituídas para a garantia e a promoção dos direitos dos adolescentes no Brasil. Isso porque a Constituição Federal de 1988 estabeleceu o princípio da proteção integral, o qual foi posteriormente regulamentado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, consolidando o reconhecimento do adolescente como sujeito de direitos e como prioridade absoluta nas ações desenvolvidas pelo Estado, pela família e pela sociedade (Brasil, 1988; Brasil, 1990).

Nessa perspectiva, observa-se que os achados desta pesquisa se articulam diretamente com as diretrizes previstas no Estatuto da Criança e do

Adolescente, sobretudo no que diz respeito ao direito à saúde, à dignidade, ao respeito e ao desenvolvimento pleno (Brasil, 1990). Embora o ordenamento jurídico brasileiro seja amplamente reconhecido por seu caráter avançado e protetivo, os dados analisados indicam, por outro lado, que ainda persistem entraves significativos na concretização dessas garantias, o que evidencia desafios na efetivação do princípio da proteção integral previsto na legislação vigente.

Além disso, considerando que as políticas públicas de saúde direcionadas ao público adolescente, bem como as diretrizes do Sistema Único de Saúde, preconizam uma atenção integral, contínua e intersetorial (Brasil, 2010), torna-se necessário refletir criticamente sobre a distância que, por vezes, se estabelece entre o que está normativamente previsto e o que efetivamente se materializa na prática. Nesse sentido, os resultados encontrados sugerem a existência de fragilidades na implementação dessas diretrizes, o que, consequentemente, evidencia a urgência de fortalecer, monitorar e qualificar as estratégias já delineadas nas normativas nacionais.

Embora o Brasil tenha avançado significativamente na formulação de políticas públicas voltadas ao enfrentamento do HIV/AIDS, os resultados deste estudo demonstram que ainda existem importantes lacunas entre aquilo que é garantido normativamente e o que efetivamente se concretiza na experiência cotidiana dos adolescentes. A existência de protocolos clínicos, diretrizes terapêuticas e políticas específicas para adolescentes e jovens representa um avanço fundamental na consolidação do direito à saúde e da proteção integral (Brasil, 2007; Brasil, 2010; Brasil, 2024).

Contudo, os relatos evidenciam que a permanência do estigma, as dificuldades emocionais relacionadas ao diagnóstico e as limitações no acesso a espaços seguros de escuta indicam fragilidades importantes na operacionalização dessas políticas no cotidiano dos serviços (Motta *et al.*, 2020; Freire; Minayo, 2024). Dessa forma, os achados desta pesquisa sugerem a necessidade de fortalecimento das estratégias de cuidado psicossocial, ampliação das ações educativas no ambiente escolar e qualificação permanente das equipes multiprofissionais, especialmente no que se refere à atenção às especificidades da adolescência e às demandas subjetivas associadas ao viver com HIV (WHO, 2023; PAHO, 2021). Além disso, torna-se necessário ampliar

investimentos públicos em políticas de enfrentamento ao preconceito e promoção da inclusão social, considerando que o impacto do HIV na vida desses adolescentes ultrapassa o tratamento medicamentoso e alcança dimensões relacionadas à cidadania, pertencimento social e construção de projetos de vida (Paiva; Peres; Blessa, 2002; UNICEF, 2024).

À luz dos resultados, observa-se que esse momento marca uma inflexão biográfica, a partir da qual os adolescentes iniciam um movimento contínuo de reorganização subjetiva, articulando emoções, expectativas e estratégias de enfrentamento (Minayo, 2024).

Entretanto, a experiência da revelação não se apresenta de maneira homogênea entre os participantes, variando significativamente de acordo com o período da vida em que ocorre e com os contextos relacionais que a envolvem. No caso dos adolescentes que convivem com o HIV desde o nascimento, a compreensão da condição sorológica foi sendo elaborada gradualmente, acompanhando o desenvolvimento infantil e as transições próprias da adolescência. Nesses relatos, o tratamento e o acompanhamento em saúde já estavam incorporados ao cotidiano antes mesmo da nomeação do diagnóstico. Esse fato pode ter contribuído para uma assimilação mais progressiva e menos disruptiva da condição (Galano *et al.*, 2016; Freire, Minayo, 2024).

Por outro lado, para aqueles que receberam o diagnóstico já na adolescência, a revelação é descrita como um evento abrupto e emocionalmente intenso, frequentemente associado a sentimentos de medo, choque e incerteza.

Nesses casos, o HIV se apresenta como uma ruptura inesperada com a vida até então conhecida, exigindo mudanças imediatas na forma de perceber o próprio corpo e o futuro. Ademais, conforme evidenciado nos resultados, essas descobertas ocorreram em contextos de adoecimento físico significativo, o que intensifica a carga emocional desse momento e reforça a percepção do diagnóstico como um divisor de águas (Benzaken *et al.*, 2019; World Health Organization, 2024).

A presença da família no processo de revelação do diagnóstico mostra-se um elemento fundamental para a elaboração dessa experiência. Mães e avós emergem, de modo recorrente, como mediadoras da comunicação da sorologia, assumindo papel central no acolhimento inicial e na organização do cuidado. De acordo com a literatura, a revelação realizada em contextos afetivos seguros

tende a favorecer a construção de sentidos menos traumáticos em relação ao HIV, ainda que não elimine completamente os desafios emocionais associados ao diagnóstico (Brasil, 2010; Paiva, Peres, Blessa, 2002).

Todavia, apesar da mediação familiar, os resultados indicam que o diálogo sobre o viver com HIV permanece, em grande medida, restrito no cotidiano desses adolescentes. As conversas tendem a se concentrar nos aspectos práticos do tratamento, como o uso da medicação e a realização de consultas, enquanto questões subjetivas, emocionais e existenciais aparecem menos verbalizadas. Esse silenciamento parcial evidencia a persistência de dificuldades comunicacionais em torno do tema, mesmo em contextos familiares considerados protetivos (Minayo, 2024; Galano *et al.*, 2016).

Ao longo do tempo, os sentidos atribuídos ao diagnóstico demonstram-se dinâmicos e passíveis de transformação. Se, inicialmente, o HIV pode ser percebido como uma ameaça ou como algo difícil de assimilar, progressivamente muitos adolescentes passam a compreendê-lo como uma condição crônica passível de controle.

Tal resignificação está fortemente associada ao acesso contínuo ao tratamento antirretroviral e à possibilidade concreta de alcançar a indetectabilidade, aspecto amplamente discutido na literatura contemporânea (World Health Organization, 2024; Benzaken *et al.*, 2019).

Nesse processo, o diagnóstico deixa de ocupar um lugar exclusivamente negativo e passa a ser integrado à história de vida como mais um elemento a ser administrado. Ainda assim, essa integração não ocorre de forma linear ou isenta de conflitos. Os relatos revelam a coexistência de aceitação e desconforto, tranquilidade e vigilância constante. Esses fatores evidenciam que a vivência do HIV na adolescência se constrói a partir de ajustes sucessivos e reelaborações permanentes (Freire, Minayo, 2024; Paiva, Peres, Blessa, 2002).

Por conseguinte, a revelação do diagnóstico deve ser compreendida não como um evento pontual, mas como um processo contínuo, atravessado por experiências emocionais, relações familiares e contextos sociais específicos. Os resultados deste estudo reforçam que o diagnóstico se insere nas trajetórias juvenis como um marco estruturante, que dialoga com outras vivências significativas, como perdas, adoecimentos familiares e transformações próprias

da adolescência, contribuindo para a construção de sentidos singulares sobre o viver com HIV (Minayo, 2024; Galano *et al.*, 2016).

Por outro ponto de vista, a experiência cotidiana de adolescentes que vivem com HIV revela-se como um processo marcado por práticas contínuas de cuidado, organização rigorosa de rotinas e ajustes permanentes à condição de saúde. Longe de se restringir a um aspecto pontual da vida, o HIV atravessa o dia a dia desses jovens, exigindo atenção constante e responsabilização precoce. Tal constatação encontra respaldo na literatura, que aponta o tratamento como um eixo estruturante da vida cotidiana de pessoas que convivem com condições crônicas desde a juventude (Benzaken *et al.*, 2019; World Health Organization, 2024).

Nessas narrativas, tomar os antirretrovirais, realizar exames periódicos e comparecer às consultas não aparece, inicialmente, como algo excepcional, mas como parte indispensável para a manutenção da saúde e para a construção de maior estabilidade em suas vidas integrante do cotidiano. Ainda assim, conforme evidenciam os resultados, essa naturalização não elimina sentimentos de desgaste, monotonia e, em alguns momentos, questionamentos sobre a continuidade do tratamento (Galano *et al.*, 2016; Freire, Minayo, 2024).

Em contrapartida, entre os adolescentes que tiveram conhecimento do diagnóstico em fases mais tardias, o início do tratamento é descrito como uma ruptura significativa na forma de viver. Nesses casos, a introdução imediata da medicação impõe a necessidade de reorganizar hábitos, horários e prioridades, gerando inseguranças e dúvidas iniciais. Todavia, com o passar do tempo, muitos relatam um processo gradual de adaptação, no qual o tratamento passa a ser reconhecido como condição para manutenção da saúde e bem-estar (Paiva, Peres, Blessa, 2002; World Health Organization, 2024).

Ao analisar os relatos referentes às redes de apoio, observa-se que a família, os serviços de saúde e os espaços coletivos de convivência assumem papel fundamental na sustentação emocional e na continuidade do cuidado desses adolescentes. Entretanto, os achados também revelam que o acesso a esse suporte ocorre de maneira desigual, sendo diretamente influenciado pelas condições sociais, econômicas e familiares nas quais esses jovens estão inseridos. Tal constatação reforça a importância de compreender o HIV não apenas como condição clínica crônica, mas como fenômeno social atravessado

por múltiplas vulnerabilidades que impactam o desenvolvimento juvenil e a garantia de direitos (Iamamoto, 2015; Souza *et al.*, 2023).

Nesse sentido, a proteção integral prevista pelo Estatuto da Criança e do Adolescente e pelas políticas públicas voltadas à saúde de adolescentes exige ações que ultrapassem o atendimento ambulatorial e considerem as necessidades subjetivas, afetivas e sociais desses sujeitos (Brasil, 1990; Brasil, 2010). Assim, torna-se imprescindível fortalecer políticas intersetoriais capazes de articular saúde, assistência social, educação e proteção social, sobretudo porque muitos dos desafios identificados nas narrativas, como medo do preconceito, isolamento, insegurança emocional e dificuldades na construção da autonomia, não podem ser solucionados exclusivamente no âmbito clínico (UNICEF, 2022; WHO, 2023; Shenderovich *et al.*, 2021).

Apesar dessas dificuldades, o acompanhamento nos serviços de saúde é avaliado de maneira predominantemente positiva pelos participantes. Os adolescentes reconhecem a relevância das consultas regulares, dos exames laboratoriais e das orientações recebidas ao longo do tratamento, demonstrando confiança na equipe de saúde.

Contudo, aspectos como o deslocamento frequente até o serviço, como o relatado por participantes desse estudo, a necessidade de conciliar os atendimentos com atividades escolares ou laborais, e o tempo despendido nessas rotinas são apontados como elementos cansativos, ainda que não impeçam a continuidade do cuidado (Brasil, 2010; World Health Organization, 2023).

Nesse cenário, a família assume papel central na organização do autocuidado, especialmente no que diz respeito à supervisão do tratamento e ao acompanhamento das rotinas de saúde. Em muitos casos, essa vigilância é atravessada por experiências anteriores de adoecimento e perda, o que intensifica a preocupação e o controle. Ao mesmo tempo, os adolescentes expressam sentimentos ambivalentes, oscilando entre o reconhecimento da importância desse apoio e o desejo de exercer maior autonomia sobre suas próprias escolhas (Freire, Minayo, 2024; Shenderovich *et al.*, 2021).

Além disso, a convivência diária com o HIV impõe aos adolescentes uma responsabilidade contínua com o próprio corpo e com a manutenção da saúde, exigindo um nível de maturidade que nem sempre acompanha o

desenvolvimento emocional típico da adolescência. Essa responsabilização precoce aparece, nos relatos, como fonte tanto de fortalecimento quanto de sobrecarga. Esse fato evidencia a complexidade de viver com uma condição crônica em uma fase marcada por transformações físicas, emocionais e sociais intensas (Paiva, Peres, Blessa, 2002; Minayo, 2024).

O tratamento, embora reconhecido como essencial, não se configura como uma experiência linear ou isenta de conflitos, demandando apoio contínuo, escuta qualificada e estratégias de cuidado que considerem as singularidades dessa fase da vida. Assim, reforça-se a necessidade de abordagens em saúde que articulem o controle clínico às dimensões subjetivas e sociais da experiência adolescente (Brasil, 2010; World Health Organization, 2024).

Outro aspecto relevante evidenciado pelos resultados refere-se à necessidade de reconhecer os adolescentes vivendo com HIV como sujeitos ativos na produção de cuidado e na construção de estratégias de enfrentamento de sua própria condição de saúde. Em diversos relatos, observa-se a presença de movimentos de ressignificação do diagnóstico, elaboração subjetiva das experiências vividas e construção progressiva de autonomia frente ao tratamento e às relações sociais. Tal constatação reforça a importância de práticas em saúde pautadas na escuta qualificada, no acolhimento e no reconhecimento das singularidades juvenis, superando abordagens exclusivamente normativas ou centradas no controle da adesão terapêutica (Minayo, 2014; Motta *et al.*, 2020).

Além disso, ao possibilitar espaços de fala, compartilhamento de experiências e fortalecimento de vínculos, os serviços de saúde podem contribuir significativamente para a redução do sofrimento psíquico e para o fortalecimento da autoestima desses adolescentes (Galano *et al.*, 2016; Robinson *et al.*, 2023). Nesse sentido, torna-se fundamental que o Estado fortaleça políticas públicas voltadas não apenas ao controle epidemiológico da infecção, mas também à promoção de cuidado integral, saúde mental, proteção social e garantia de direitos, reconhecendo que adolescência e HIV constituem experiências profundamente atravessadas por dimensões emocionais, sociais e culturais (Brasil, 2010; WHO, 2024).

As relações sociais ocupam lugar central na experiência de adolescentes que vivem com HIV, sobretudo porque se configuram como espaços nos quais o estigma associado à infecção se manifesta de maneira mais intensa. Conforme

discutido por Paiva, Peres, Blessa (2002), o HIV carrega significados sociais historicamente construídos que extrapolam o campo da saúde e incidem diretamente sobre os vínculos interpessoais.

Nos achados, observa-se que o medo da rejeição e do julgamento orienta, de forma significativa, as escolhas dos adolescentes no que se refere à circulação de informações sobre o diagnóstico, moldando suas interações cotidianas (Sehnem *et al.*, 2015).

Nessa linha de pensamento, o sigilo emerge como uma estratégia cuidadosamente elaborada, adotada como forma de autoproteção diante da possibilidade de discriminação. Longe de ser uma decisão espontânea, o silêncio em torno da condição sorológica resulta de avaliações constantes sobre confiança, pertencimento e preservação dos vínculos sociais construídos. Assim, os adolescentes passam a gerenciar o que pode ou não ser dito, a quem e em quais circunstâncias, evidenciando o caráter ativo e reflexivo dessa escolha (Robinson *et al.*, 2023; Minayo, 2024).

A escola, embora reconhecida como espaço fundamental de socialização, é percebida como um ambiente no qual informações circulam rapidamente, o que intensifica o receio de exposição indevida. Por essa razão, os adolescentes relatam atenção constante a comportamentos que possam despertar suspeitas, como ausências frequentes para consultas ou o uso de medicação em público, o que revela o impacto do estigma na vivência escolar (Brasil, 2010; Galano *et al.*, 2016).

Não obstante, a manutenção prolongada do sigilo produz efeitos emocionais relevantes. O esforço contínuo para ocultar o diagnóstico, controlar informações e evitar situações de risco gera tensão, ansiedade e, em alguns casos, sensação de isolamento. Ainda que o silêncio funcione como mecanismo de proteção, ele impõe custos subjetivos significativos, uma vez que limita as possibilidades de compartilhamento de angústias e de busca por apoio fora dos círculos restritos (Minayo, 2024; Sehnem *et al.*, 2015).

Em contrapartida, quando a revelação do diagnóstico ocorre em contextos cuidadosamente escolhidos, geralmente envolvendo amigos próximos, os relatos indicam experiências marcadas por alívio e fortalecimento dos vínculos afetivos. A acolhida, o respeito e a compreensão demonstrados nesses momentos são descritos como experiências potentes, capazes de reduzir o

sentimento de solidão e de reafirmar o valor das relações baseadas na confiança. Ainda assim, tais vivências positivas não eliminam completamente a cautela em relação a novas revelações, evidenciando a persistência do medo do estigma (Robinson *et al.*, 2023; Shenderovich *et al.*, 2021).

Observou-se, entre os participantes, um movimento de reflexão crítica acerca do preconceito associado ao HIV. Alguns adolescentes demonstraram reconhecer que atitudes discriminatórias estão relacionadas à desinformação e ao desconhecimento sobre a infecção, posicionando-se de forma contrária a discursos estigmatizantes, mesmo sem revelar sua condição sorológica. Ao mesmo tempo, os relatos evidenciam a permanência do receio quanto às possíveis consequências sociais da exposição do diagnóstico (Paiva, Peres, Blessa, 2002; Galano *et al.*, 2016).

Ademais, o estigma não se manifesta apenas nas relações interpessoais diretas, mas também de forma internalizada, influenciando a maneira como os adolescentes percebem a si mesmos e antecipam reações sociais. Esse estigma internalizado pode afetar a autoestima, a confiança e a disposição para estabelecer novos vínculos, especialmente no campo das relações afetivas e amorosas.

Conforme apontado pela literatura, esses efeitos reforçam a necessidade de intervenções que abordem não apenas o preconceito externo, mas também seus desdobramentos subjetivos (Sehnem *et al.*, 2015; World Health Organization, 2023).

Por conseguinte, os resultados indicam que o sigilo, embora desempenhe função protetiva, se constitui como um elemento ambíguo na experiência de viver com HIV na adolescência. Ele permite preservar vínculos e evitar situações de discriminação, mas, simultaneamente, restringe espaços de fala e amplia a carga emocional associada à convivência com o vírus. Dessa forma, torna-se imprescindível a criação de ambientes seguros de escuta e acolhimento, capazes de reduzir o impacto do estigma e de favorecer relações sociais mais inclusivas e menos marcadas pelo medo (Brasil, 2010; Minayo, 2024).

Ademais, as redes de apoio configuram-se como elementos centrais na sustentação do viver com HIV durante a adolescência, especialmente por funcionarem como dispositivos de proteção emocional, orientação prática e mediação do cuidado em saúde. Conforme apontam Shenderovich *et al.* (2021),

a presença de relações de apoio consistentes está diretamente associada a melhores desfechos em saúde mental e adesão ao tratamento entre adolescentes vivendo com HIV.

No âmbito familiar, o cuidado se expressa de forma contínua e multifacetada, articulando dimensões práticas, emocionais e simbólicas. Esse cuidado, entretanto, não se apresenta de forma homogênea ou isenta de tensões. Conquanto os adolescentes reconheçam a importância desse suporte, emergem sentimentos ambivalentes relacionados à vigilância constante, à cobrança pelo tratamento e à limitação da autonomia, questão amplamente discutida por Bock (2007) ao abordar os conflitos próprios do processo de construção da identidade na adolescência, bem como por Minayo (2022), ao destacar as dinâmicas familiares no cuidado em saúde.

À medida que o adolescente avança em seu processo de amadurecimento, torna-se evidente a negociação contínua entre dependência e autonomia no interior das relações familiares. Por um lado, o apoio familiar é percebido como indispensável para a manutenção do cuidado e para o enfrentamento das dificuldades impostas pelo HIV; por outro, há o desejo progressivo de assumir maior controle sobre decisões relacionadas à própria vida e ao tratamento. Essa tensão aparece de forma recorrente nas narrativas e dialoga com a literatura que aponta a adolescência como um período de transição marcado pela busca de independência, mesmo em contextos de adoecimento crônico (Campos, 2006; Sehnem *et al.*, 2015).

Além disso, os serviços de saúde se configuram como espaços nos quais o diagnóstico pode ser verbalizado com menor receio de julgamento, funcionando como territórios simbólicos de legitimidade da experiência do viver com HIV. A possibilidade de falar abertamente sobre medos, dúvidas e dificuldades contribui para o fortalecimento da adesão ao tratamento e para a construção de maior segurança subjetiva. Tal achado converge com estudos que ressaltam a relevância da escuta qualificada e do vínculo terapêutico na atenção a adolescentes vivendo com condições crônicas (Motta *et al.*, 2020; Minayo, 2024).

A participação em atividades coletivas com outros adolescentes vivendo com HIV é descrita como uma experiência transformadora, marcada pela identificação, pela troca de vivências e pela redução do sentimento de

isolamento. Esses espaços possibilitam a construção de um sentimento de pertencimento, rompendo com a lógica da excepcionalidade e permitindo que o HIV seja compartilhado como uma vivência comum, ainda que singular. Conforme argumentam Galano *et al.* (2016) e Robinson *et al.* (2023), o contato com pares em condição semelhante favorece a elaboração do estigma e contribui para o fortalecimento emocional.

Em contraste, o campo das amizades fora do ambiente institucional permanece atravessado por cautela e seletividade. Assim, apenas vínculos considerados extremamente seguros são escolhidos para a revelação do diagnóstico, o que restringe o acesso a formas mais amplas de suporte social. Essa limitação reforça a centralidade da família e dos serviços de saúde, mas também evidencia lacunas no enfrentamento social do estigma associado ao HIV (Paiva, Peres, Blessa, 2002; Sehnem *et al.*, 2015).

Outrossim, as redes de apoio exercem papel fundamental na construção dos projetos de vida dos adolescentes. O incentivo familiar, o acompanhamento profissional e as experiências de acolhimento vivenciadas nos grupos de pares contribuem para que os jovens projetem o futuro de maneira mais confiante, ainda que permeada por prudência. Os relatos indicam que a presença de apoio consistente favorece a manutenção de expectativas relacionadas à educação, ao trabalho e às relações afetivas, corroborando achados da literatura que associam suporte social à ampliação das perspectivas de futuro entre adolescentes vivendo com HIV (Silva *et al.*, 2025; UNICEF, 2022).

Ademais, os projetos de vida elaborados pelos adolescentes que vivem com HIV emergem como um eixo central de análise, na medida em que revelam como esses sujeitos constroem sentidos para o futuro a partir da experiência do diagnóstico e do viver com uma condição crônica. Conforme destacam Paiva, Peres, Blessa (2002), a possibilidade de projetar o futuro constitui um elemento fundamental para a afirmação da juventude como tempo de expectativas, escolhas e construção de identidades.

De modo geral, os adolescentes expressam desejos e aspirações semelhantes aos de outros jovens de sua faixa etária, como concluir os estudos, ingressar no ensino superior, alcançar estabilidade financeira, constituir família e desenvolver projetos profissionais. Esses achados dialogam com Sehnem *et al.* (2015), ao evidenciarem que o viver com HIV não anula os desejos juvenis,

mas os reinscreve em um contexto que exige maior reflexão sobre autocuidado e proteção. Ainda que o diagnóstico imponha limites objetivos relacionados à saúde, os relatos demonstram que os participantes mobilizam estratégias subjetivas para integrar essa condição às suas projeções, mantendo viva a possibilidade de uma vida considerada “normal” e socialmente reconhecida.

Entretanto, a construção desses projetos não ocorre de forma ingênua ou descolada da realidade vivida. Pelo contrário, as narrativas revelam que o futuro é pensado de maneira cautelosa, sendo atravessado pela consciência das responsabilidades permanentes impostas pelo tratamento e pelo acompanhamento em saúde.

Nesse contexto, o HIV aparece como um elemento que exige planejamento, disciplina e continuidade, aspectos que influenciam decisões relacionadas à rotina, ao trabalho e às relações afetivas. Tal perspectiva converge com os achados de Silva *et al.* (2025), que destacam como a vivência com o HIV na adolescência demanda uma maturidade precoce, sobretudo no que se refere à organização da vida cotidiana e às escolhas de longo prazo.

No campo das relações afetivo-sexuais, os projetos de vida se mostram particularmente atravessados por ambivalências, visto que os adolescentes manifestam o desejo de construir vínculos amorosos e formar família, mas, simultaneamente, expressam receios relacionados à revelação do diagnóstico, ao medo da rejeição e à possibilidade de discriminação. Essa tensão aparece como um elemento estruturante das expectativas futuras, evidenciando que o estigma social associado ao HIV continua a operar como um fator limitante, mesmo diante dos avanços biomédicos no tratamento. Conforme apontam Robinson *et al.* (2023) e Nice *et al.* (2024), o estigma internalizado impacta diretamente a forma como adolescentes e jovens adultos projetam suas relações e percebem suas possibilidades de inserção social.

Além disso, as narrativas indicam que o acesso à informação e a confiança nos avanços do tratamento desempenham papel fundamental na sustentação das expectativas futuras. A possibilidade de alcançar e manter a carga viral indetectável é frequentemente associada à ideia de segurança, controle e continuidade da vida.

Esse aspecto reforça a importância das políticas públicas de acesso universal ao tratamento e da disseminação de informações qualificadas sobre o

HIV, conforme discutido por Benzaken *et al.* (2019) e Brasil (2024). Assim, o conhecimento sobre a infecção e suas formas de manejo contribui para a redução do medo e para a ampliação do horizonte de possibilidades percebidas pelos adolescentes.

As redes de apoio, especialmente a família e os serviços de saúde, também se mostram decisivas na construção dos projetos de vida. O incentivo recebido, o acompanhamento contínuo e a presença de adultos de referência fortalecem a confiança dos adolescentes em relação ao futuro, funcionando como sustentação emocional para a elaboração de metas e sonhos. De acordo com Shenderovich *et al.* (2021), o suporte social consistente está associado a maior esperança e melhor adaptação psicossocial entre adolescentes vivendo com HIV, achado que encontra ressonância direta nos resultados deste estudo.

O contato com pares que compartilham a mesma condição permite aos adolescentes visualizar trajetórias possíveis, identificar estratégias de enfrentamento e reconhecer que o HIV não define, de forma exclusiva, o destino de suas vidas. Essa experiência coletiva favorece a construção de sentidos positivos e reforça a percepção de pertencimento, conforme já evidenciado por Galano *et al.* (2016) e Motta *et al.* (2020), ao analisarem o impacto de espaços de troca na vivência de adolescentes soropositivos.

Apesar disso, é importante destacar que os projetos de vida elaborados pelos adolescentes são atravessados por desigualdades sociais e contextos de vulnerabilidade. Situações de violência, perdas familiares, dificuldades econômicas e limitações no acesso a oportunidades educacionais e profissionais interferem diretamente na concretização desses planos. Nesse sentido, o HIV se articula a outras dimensões da vida social, reforçando a necessidade de políticas públicas intersetoriais que considerem não apenas o cuidado em saúde, mas também as condições sociais que sustentam ou inviabilizam a realização dos projetos juvenis (Paiva, Peres, Blessa, 2002; UNICEF, 2022).

Assim, o viver com HIV na adolescência não se reduz à experiência do adoecimento, mas se inscreve em trajetórias marcadas por desejos, escolhas e esforços de construção de sentido. Esse achado reforça a importância de práticas de cuidado que reconheçam os adolescentes como sujeitos de direitos e de projetos, capazes de imaginar, planejar e construir futuros possíveis para além do diagnóstico (World Health Organization, 2023).

De modo articulado, os achados desta pesquisa também evidenciam que a vivência do HIV na adolescência se configura como um percurso complexo e multifacetado, marcado por processos contínuos de adaptação, ressignificação e negociação de sentidos. A revelação do diagnóstico, independentemente do momento em que ocorre, assume um papel estruturante nas trajetórias dos adolescentes, uma vez que inaugura novas formas de compreender o corpo, a saúde, as relações sociais e as possibilidades de futuro.

Assim, o diagnóstico não se apresenta como um evento isolado, mas como um marco que desencadeia transformações progressivas, refletindo-se nas práticas cotidianas, nas dinâmicas familiares e na maneira como esses jovens passam a se perceber e a se posicionar no mundo (Bertaux, 2010; Minayo, 2022; Paiva, Peres, Blessa, 2002).

Não obstante, os relatos também revelam que a adesão ao tratamento é atravessada por desafios concretos, como os efeitos adversos da medicação, o desgaste físico e emocional e a exigência de constância no cuidado.

Esses fatores evidenciam que o compromisso com o tratamento não se limita ao acesso à informação, mas envolve dimensões subjetivas e contextuais que impactam diretamente o bem-estar dos adolescentes. Nesse sentido, torna-se fundamental reconhecer que o cuidado em saúde precisa ultrapassar a lógica biomédica, incorporando estratégias de escuta, acolhimento e suporte psicossocial, conforme apontam Motta *et al.*, (2020).

Nesse contexto, torna-se necessário compreender que a experiência de viver com HIV na adolescência não pode ser analisada exclusivamente sob a ótica biomédica ou comportamental, uma vez que ela se encontra profundamente atravessada por determinantes sociais, desigualdades estruturais e limitações historicamente produzidas no acesso à direitos fundamentais. Embora o Brasil possua uma trajetória internacionalmente reconhecida no enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS, sobretudo pela consolidação do Sistema Único de Saúde e pela garantia do acesso universal à terapia antirretroviral, persistem desafios significativos relacionados à efetivação de uma atenção verdadeiramente integral voltada aos adolescentes (Agostini *et al.*, 2019; Grangeiro; Silva; Teixeira, 2009).

Nesse cenário, aspectos como vulnerabilidade social, fragilidade das redes de apoio, dificuldades de acesso aos serviços especializados, estigma

social e insegurança quanto ao futuro revelam que o viver com HIV ultrapassa amplamente a dimensão clínica da infecção, inserindo-se em processos sociais mais complexos e desiguais (Paiva, Peres, Blessa, 2002). Dessa maneira, os relatos dos participantes evidenciam que a convivência cotidiana com o HIV é marcada não apenas pela necessidade contínua de tratamento, mas também pela negociação permanente de pertencimentos sociais, reconhecimento subjetivo e preservação da própria dignidade, especialmente em uma fase da vida caracterizada por intensas transformações emocionais, corporais e identitárias (Bock, 2007; Sehnem *et al.*, 2015; Assis, 2024).

Concomitantemente, as relações sociais emergem como um dos aspectos mais sensíveis da experiência de viver com HIV na adolescência. O estigma social associado à infecção atravessa de forma significativa essas relações, levando muitos adolescentes a adotarem o sigilo como principal estratégia de proteção. Assim, o silêncio se constitui como uma forma de preservar vínculos, evitar julgamentos e garantir pertencimento social. Todavia, essa escolha, embora protetiva, impõe custos subjetivos relevantes, como tensão constante, ansiedade e sensação de isolamento, o que evidencia o impacto persistente do estigma no cotidiano desses jovens (Paiva, Peres, Blessa, 2002; Robinson *et al.*, 2023).

Nessa perspectiva, o sigilo relacionado ao diagnóstico pode ser compreendido não apenas como uma estratégia individual de proteção emocional, mas também como expressão de processos sociais historicamente construídos em torno do HIV/AIDS. O medo da rejeição, da discriminação e da exclusão social não emerge de forma isolada nas trajetórias desses adolescentes, mas reflete a permanência de discursos estigmatizantes produzidos desde o início da epidemia e ainda reproduzidos socialmente, mesmo diante dos avanços científicos e terapêuticos alcançados nas últimas décadas (Bastos, 2006; Sharp; Hahn, 2011).

Assim, o silêncio observado nos relatos encontra sustentação em estruturas sociais que associam o HIV a preconceitos morais, sexualidade desviada e perigo social, produzindo impactos concretos na maneira como os adolescentes constroem suas relações afetivas, escolares e comunitárias (Paiva, Peres, Blessa, 2002; Robinson *et al.*, 2023). Além disso, a necessidade constante de controlar informações sobre o diagnóstico demonstra como o

estigma permanece operando como mecanismo de exclusão simbólica, restringindo espaços de pertencimento e produzindo sofrimento subjetivo muitas vezes invisibilizado pelos serviços de saúde (Sehnem *et al.*, 2015; Ribeiro *et al.*, 2013).

Desse modo, evidencia-se que o enfrentamento do HIV na adolescência demanda não apenas estratégias clínicas de cuidado, mas também ações intersetoriais voltadas à redução das desigualdades sociais, ao fortalecimento da educação em saúde e à desconstrução de preconceitos historicamente naturalizados no imaginário coletivo (Brasil, 2010; WHO, 2023).

Nesse cenário, as experiências de revelação do diagnóstico, quando realizadas em contextos de confiança, assumem papel singular na trajetória dos adolescentes. As reações de acolhimento e respeito relatadas em alguns casos contribuem para o fortalecimento dos vínculos afetivos e para a redução do sentimento de solidão, demonstrando o potencial transformador das relações de apoio. Ainda assim, mesmo diante de experiências positivas, a cautela em relação a novas revelações tende a permanecer, reforçando que o estigma continua operando como um elemento estruturante do imaginário social (Nice *et al.*, 2024; Sehnem *et al.*, 2015).

Em contrapartida, o apoio proveniente dos pares tende a ser mais restrito, em função do sigilo, o que limita a ampliação das redes sociais de suporte (Shenderovich *et al.*, 2021; Galano *et al.*, 2016).

Por fim, os projetos de vida e as perspectivas de futuro revelam que, apesar dos desafios enfrentados, os adolescentes mantêm expectativas e desejos que extrapolam a condição sorológica. Os planos relacionados à educação, ao trabalho, à autonomia e à construção de vínculos afetivos demonstram que o HIV não é compreendido como um impedimento absoluto para a construção de uma vida com significado. Ainda que essas projeções sejam atravessadas por prudência, responsabilidade e receios relacionados ao preconceito, elas expressam esperança e capacidade de planejamento, sustentadas pelos avanços do tratamento e pelas redes de apoio disponíveis (Silva *et al.*, 2025; UNICEF, 2022).

Em síntese, os resultados desta pesquisa indicam que o viver com HIV na adolescência se constrói como um processo dinâmico, no qual desafios e possibilidades coexistem e são continuamente negociados ao longo das

trajetórias desses jovens. Reconhecer os adolescentes que vivem com HIV como sujeitos de direitos, de saberes e de projetos de vida implica fortalecer políticas públicas e práticas de cuidado que integrem as dimensões biomédica, psicossocial e social, promovendo não apenas a adesão ao tratamento, mas também a construção de trajetórias mais dignas, acolhedoras e potentes para além do diagnóstico (Minayo, 2024; World Health Organization, 2023).

Por fim, os achados desta pesquisa evidenciam que o viver com HIV na adolescência se configura como uma experiência marcada simultaneamente por desafios, resistências, adaptações e possibilidades de construção de novos sentidos sobre a vida. Ainda que o diagnóstico produza impactos significativos nas trajetórias desses jovens, os relatos demonstram que eles não se percebem exclusivamente a partir da condição sorológica, mas como sujeitos portadores de desejos, expectativas, vínculos afetivos e projetos de futuro. Essa compreensão torna-se particularmente importante para o desenvolvimento de políticas públicas e práticas profissionais menos estigmatizantes e mais comprometidas com a promoção da autonomia, da dignidade e do protagonismo juvenil (Paiva, Peres, Blessa, 2002; Assis, 2024).

Assim, ao reconhecer que os adolescentes vivendo com HIV possuem necessidades que ultrapassam o controle clínico da infecção, reafirma-se a importância de estratégias intersetoriais que articulem cuidado em saúde, proteção social, educação, saúde mental e enfrentamento das desigualdades sociais (Brasil, 1990; UNICEF, 2022; WHO, 2023). Dessa maneira, os resultados aqui apresentados contribuem para ampliar o debate sobre a adolescência e o HIV no contexto brasileiro, oferecendo subsídios relevantes para o fortalecimento das políticas públicas e para a construção de práticas de cuidado mais humanas, inclusivas e alinhadas aos princípios da integralidade e da proteção integral previstos no Sistema Único de Saúde e no Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 2010; Agostini *et al.*, 2019).

6.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A principal limitação desse estudo refere-se ao número reduzido de participantes e à realização em apenas um serviço especializado de saúde, o

que faz com que os achados reflitam experiências particulares e específicas dos adolescentes entrevistados. Além disso, por se tratar de uma investigação qualitativa fundamentada em narrativas de vida, os dados produzidos estão diretamente relacionados às experiências subjetivas, emocionais e sociais de cada participante em uma determinada época da vida.

Apesar dessas limitações, acredita-se que o estudo contribui de maneira significativa para ampliar a compreensão acerca do viver com HIV na adolescência, especialmente ao possibilitar visibilidade às experiências subjetivas, emocionais e sociais desses jovens.

Diante disso, sugere-se que futuras pesquisas sejam realizadas com um número maior de participantes e em diferentes contextos sociais e regionais, possibilitando ampliar o entendimento sobre as múltiplas experiências relacionadas ao viver com HIV na adolescência.

Além disso, recomenda-se o desenvolvimento de estudos voltados para temas como saúde mental, relações afetivas, experiências escolares, estigma, redes de apoio e processos de transição para a vida adulta, considerando as especificidades e os desafios presentes nessa etapa da vida.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A trajetória investigativa desenvolvida nesta dissertação permitiu lançar um olhar aprofundado e sensível sobre a experiência de adolescentes que convivem com o HIV, evidenciando que tal vivência não se limita a uma condição clínica, mas se configura como um fenômeno existencial, social e político. Por meio de uma análise articulada de subjetividades, estratégias de enfrentamento e políticas públicas, o estudo identificou a complexidade de um viver marcado por tensões constantes entre o desejo de pertencimento social e a necessidade de lidar com uma condição crônica ainda atravessada por estigmas históricos. Dessa forma, compreender o HIV na adolescência exige ultrapassar leituras simplificadas, reconhecendo a pluralidade de sentidos que emergem dessa experiência.

Ao longo da análise, tornou-se evidente que a adolescência, enquanto etapa de construção identitária, ganha contornos ainda mais delicados quando atravessada pela soropositividade. Os adolescentes não apenas enfrentam as transformações inerentes ao desenvolvimento físico e emocional, como também são convocados precocemente a elaborar questões relacionadas à finitude, ao autocuidado e à responsabilidade com o próprio corpo.

Tal exigência, muitas vezes silenciosa, produz impactos profundos na forma como esses sujeitos percebem a si mesmos e constroem seus projetos de vida, demandando suporte que vá além das respostas biomédicas tradicionais.

As narrativas evidenciaram que o estigma social permanece como um dos elementos mais estruturantes da experiência de viver com HIV na adolescência. Ainda que os avanços científicos tenham ressignificado a infecção como uma condição tratável, o imaginário social segue associado ao medo, à exclusão e à moralização dos corpos. Nesse cenário, o silêncio imposto, ou autoimposto, emerge como estratégia de sobrevivência, ao mesmo tempo em que intensifica sentimentos de solidão e sofrimento psíquico, revelando a face simbólica da desigualdade que atravessa esses jovens e configuram-se como expressão da questão social, na medida em que são reflexos das formas em que as desigualdades e preconceitos se manifestam no cotidiano dos sujeitos.

Não obstante as adversidades, os adolescentes demonstraram notável capacidade de elaborar caminhos próprios de enfrentamento, mobilizando recursos afetivos, familiares e institucionais. O fortalecimento de vínculos de confiança, sobretudo com cuidadores e profissionais de saúde, mostrou-se fundamental para a construção de sentidos mais positivos em relação à condição sorológica.

A adesão à terapia antirretroviral, longe de representar apenas um desafio técnico, revelou-se de maneira preponderante um processo profundamente atravessado por dimensões simbólicas e emocionais. A rotina medicamentosa, ao mesmo tempo em que assegura a manutenção da vida, funciona como lembrança constante da condição crônica, exigindo dos adolescentes um exercício contínuo de negociação entre autonomia, disciplina e desejo de normalidade. Nesse contexto, a compreensão do tratamento como prática de cuidado e não como imposição institucional torna-se central para a sustentabilidade da adesão.

A relação estabelecida com os serviços de saúde emergiu como elemento decisivo na forma como os adolescentes significam sua experiência com o HIV. Práticas pautadas no acolhimento, no respeito ao sigilo e na construção de vínculos favoreceram não apenas a permanência no cuidado, mas também o fortalecimento da autonomia e do protagonismo juvenil; em contrapartida, abordagens normativas, distanciadas ou excessivamente protocolizadas tendem a fragilizar o vínculo, reforçando sentimentos de inadequação e afastamento dos serviços.

No campo das políticas públicas, o estudo evidenciou a necessidade de maior reconhecimento das dimensões subjetivas, emocionais e relacionais que atravessam a vida de adolescentes que vivem com HIV. Os resultados demonstraram que as demandas desses jovens ultrapassam o acompanhamento clínico e o controle biomédico da infecção, envolvendo também questões relacionadas ao estigma, ao sigilo, às relações familiares, à saúde mental, às experiências escolares, às redes de apoio e à construção de projetos de vida.

Nesse contexto, torna-se fundamental que as políticas públicas direcionadas à adolescência e ao HIV incorporem estratégias de cuidado mais integrais, intersetoriais e humanizadas, capazes de articular ações de saúde,

educação, assistência social e proteção de direitos. Além disso, a ausência de abordagens efetivamente integradas evidencia fragilidades ainda presentes nos serviços e nas redes de atenção, revelando lacunas importantes no acolhimento das necessidades subjetivas e sociais desses adolescentes, as quais precisam ser continuamente reconhecidas, fortalecidas e enfrentadas no âmbito das políticas públicas e das práticas profissionais.

Ressalta-se que experiência de viver com HIV na adolescência é atravessada por diferentes vulnerabilidades sociais que impactam diretamente o cotidiano, as relações sociais e as possibilidades de cuidado desses jovens. Os relatos evidenciaram desafios relacionados ao estigma, ao medo da discriminação, às dificuldades de diálogo sobre o diagnóstico, à necessidade de manutenção do sigilo e às limitações no acesso a espaços seguros de escuta e acolhimento.

Além disso, aspectos presentes nos eixos relacionados às redes de apoio, ao tratamento e aos projetos de vida demonstraram que as condições sociais, familiares e institucionais influenciam significativamente a forma como os adolescentes enfrentam o diagnóstico e constroem suas perspectivas de futuro. Nesse sentido, os achados reforçam a importância de políticas públicas e estratégias de cuidado que ultrapassem a dimensão exclusivamente biomédica do HIV, incorporando ações voltadas ao enfrentamento do estigma, à promoção da saúde mental, ao fortalecimento das redes de apoio e à garantia de proteção integral aos adolescentes vivendo com HIV.

Ao conferir centralidade às narrativas dos adolescentes, esta pesquisa reafirma a importância de reconhecê-los como sujeitos históricos, produtores de sentidos e capazes de elaborar estratégias diante das adversidades. Dar voz a essas experiências não significa apenas descrever trajetórias individuais, mas tensionar discursos hegemônicos e contribuir para a construção de práticas mais éticas, sensíveis e comprometidas com a dignidade humana.

Além disso, destaca-se a importância de incorporar os adolescentes como participantes ativos na formulação, implementação e avaliação das políticas que lhes dizem respeito. A participação juvenil não deve ser entendida como concessão, mas como princípio fundamental para a construção de respostas públicas mais coerentes com as realidades vividas e com os desafios enfrentados cotidianamente por esses sujeitos.

A ampliação de pesquisas que dialoguem com diferentes contextos regionais e sociais mostra-se fundamental para aprofundar o debate e subsidiar a formulação de políticas mais sensíveis às múltiplas juventudes que vivem com HIV.

Por fim, reafirma-se que a promoção da saúde integral de adolescentes que convivem com o HIV exige compromisso ético, político e social com a redução das desigualdades, o enfrentamento do estigma e a defesa intransigente dos direitos humanos. Trata-se de reconhecer que cuidar desses jovens é também cuidar do futuro coletivo, construindo caminhos possíveis para uma sociedade mais justa, solidária e inclusiva. Dessa maneira, espera-se que esta dissertação contribua para o aprimoramento das práticas de cuidado e das políticas públicas voltadas aos adolescentes que vivem com HIV, fortalecendo olhares que valorizem a escuta, a singularidade e a potência de suas trajetórias. Que este trabalho possa, assim, fomentar reflexões críticas e inspirar ações comprometidas com a vida em sua dimensão mais ampla e plural.

REFERÊNCIAS

- AGOSTINI, R. *et al.* The Brazilian response to the HIV/AIDS epidemic amidst the crisis. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 12, p. 4599–6042019. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182412.25542019>
- ASSIS, S.G. de. Perspectivas para adolescentes e jovens em um mundo em convulsão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 29, n. 5, e02352024, 2024. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232024295.02352024>
- BASTOS, F. I. Aids na terceira década [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. **Temas em Saúde Collection**, 104 p. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/ck2pg/pdf/bastos-9788575413012.pdf>. Acesso: 22 de out. 2025.
- BATISTA, J. F. C. *et al.* Spatial distribution and temporal trends of AIDS in Brazil and regions between 2005 and 2020. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 26, e230002, 2023. Doi: <https://doi.org/10.1590/1980-549720230002.2>
- BENZAKEN, A. S. *et al.* Antiretroviral treatment, government policy and economy of HIV/AIDS in Brazil: is it time for HIV cure in the country? **AIDS Research and Therapy**, v. 16, n. 19, p.1-19, 2019. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12981-019-0234-2>.
- BEZERRA, A. L. L. *et al.* Human immunodeficiency virus epidemic scenery among Brazilian women: a spatial analysis study. **BMC Women's Health**, v. 23, n. 463, p.1-10, 2023. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02616-5>.
- BERTAUX, D. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos**. 2. ed. Tradução de Tânia F. P. L. de Barros. São Paulo: Vozes, 2010.
- BOCK, A. M. B. A adolescência como construção social: estudo sobre livros destinados a pais e educadores. **Psicologia Escolar e Educacional**, São Paulo, v. 11, n. 1, p.63-76, 2007. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-85572007000100007>
- BOSI, E. **O tempo vivo da memória: ensaios de psicologia social**. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003.
- BRASIL. 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 União: seção 1, Brasília, DF, 16 jul. 1990.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Prevenção Combinada e Controle das IST, HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Marco legal: saúde, um direito de adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PCDT para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes**. Rio de Janeiro: Fiocruz/IFF, 2024. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-recem-nascido/pcdt-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-criancas-e-adolescentes/>. Acesso 18 mai 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de HIV/Aids e outras DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens (PNAISAJ)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAPS/MS nº 20, de 9 de abril de 2024**. Brasília: MS, 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Profilaxia Pré-Exposição (PrEP)**. Brasília: MS, 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos – Módulo I: Tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos – Módulo II: Coinfecções**. Brasília: MS, 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde de A a Z – Saúde de Adolescentes e Jovens**. Brasília: MS, 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. **Boletim Epidemiológico HIV/Aids 2023**. Brasília: Ministério da Saúde, 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de HIV, Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim epidemiológico HIV/Aids 2024**. Brasília: Ministério da Saúde, 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Brasil registra queda de óbitos por aids. Confira os números do Espírito Santo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias-para-os-estados/espírito-santo/2023/dezembro/brasil-registra-queda-de-obitos-por-aids-confira-os-numeros-do-espírito-santo>. Acesso 18 mai 2025.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Política Nacional de Assistência Social (PNAS)**. Brasília: MDS, 2004.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, Abingdon, v. 3, n. 2, p. 77–101, 2006. Doi : <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brown University Library. HISTORY OF HIV/AIDS IN BRAZIL. **History of HIV/AIDS in Brazil**., 2025. Disponível em: <https://library.brown.edu/create/fivecenturiesofchange/chapters/chapter-8/aids/history-of-hiv-aids-in-brazil/>. Acesso 18 mai 2025.

CAMPOS, G. F. V. A. **Adolescência: de que crise estamos falando?** 2006. 173 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006.

CHEW, H. *et al.* Transition from adolescent to adult care for young people living with HIV: barriers, facilitators and interventions. **Journal of Adolescent Health**, v. 77, n. 3, p. 346-387, 2025. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2025.05.011>

DOURADO, I. *et al.* PrEP15-19 Choices: an implementation study protocol of HIV prevention with oral and long-acting injectable cabotegravir PrEP in real-world settings among sexual and gender minority adolescents in Brazil. **BMJ Open**, v. 15, n. 1, e083146, 2025. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-083146>.

ESPÍRITO SANTO. Secretaria de Estado da Saúde. **Boletim Epidemiológico Estadual HIV/Aids: dados de HIV/Aids no Estado do Espírito Santo 2022/2023. Boletim nº 37/2024**. Vitória: SESA, 2024.

ESPÍRITO SANTO. Secretaria de Estado da Saúde. **Boletim Epidemiológico Estadual HIV/Aids: dados de HIV/Aids no Estado do Espírito Santo - 2024. Boletim nº 38/2025**. Vitória: SESA, 2025.

FARIA, N. R. *et al.* The early spread and epidemic ignition of HIV-1 in human populations. **Science**, v. 346, n. 6205, p.56-61 2014. Doi: <https://doi.org/10.1126/science.1256739>

FREIRE, I. M.; MINAYO, M. C. S. Trajetórias de adolescentes que vivem com o vírus HIV por transmissão vertical. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 8, e05172024, 2024. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232024298.05172024>

GALANO, *et al.* Experiences of adolescents seropositive for HIV/AIDS: a qualitative study. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 171-177, 2016. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.rppede.2015.08.019>

GALVANI, A. P; PANDEY, A. The global burden of HIV and prospects for control. **The Lancet HIV**, v. 6, n.12, 2019. Doi: [https://doi.org/10.1016/s2352-3018\(19\)30230-9](https://doi.org/10.1016/s2352-3018(19)30230-9)

GOVERNO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO. **Dezembro Vermelho: Sesa atua na prevenção, testagem e tratamento no combate ao HIV/AIDS.**

Disponível em: <https://www.es.gov.br/Noticia/dezembro-vermelho-sesa-atua-na-prevencao-testagem-e-tratamento-no-combate-ao-hiv-aids>. Acesso 26 mai 2026.

GRANGEIRO, A.; SILVA, L. L. da; TEIXEIRA, P. R. Resposta à AIDS no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 26, n. 1, p.87-94, 2009. Doi: <https://doi.org/10.1590/s1020-49892009000700013>

IAMAMOTO, Marilda Villela. **O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 26. ed. São Paulo: Cortez, 2015.

LIMA, L. V. de *et al.* Clusters of heterogeneity of tuberculosis-HIV coinfection in Brazil: a geospatial study. **Revista de Saúde Pública**, v. 58, n.1, p.1-14, 2024. Doi: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2024058005531>

MARTINS, A. M. E. B. L.; PEREIRA, R. D.; FERREIRA, R. C. Compliance with occupational post-exposure protocol for injuries among dental surgeons. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 3, 528-540. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102010005000018>

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v.5, n. 7, p.1-12, 2017.

MINAYO, M. C. S. **Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade**. 5. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MONTANHA, R. M. *et al.* HIV and AIDS in the state of Paraná, Brazil, 2007–2022: trends and spatiotemporal distribution. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 27, e240015, 2024. Doi: <https://doi.org/10.1590/1980-549720240015>

MOTTA, M. G. C. *et al.* Participação no cuidado em saúde: a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV. **Revista SUSTINERE**, v. 8, n. 2, p. 417-436, 2020. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/sustinere.2020.48012>

NICE, J. *et al.* Disclosure and experiences of HIV-related stigma among adolescents and young adults living with HIV in South Africa. **AIDS and Behavior**, v. 28, n. 12, p.4158-4166, 2024. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10461-024-04487-9>

NOGUEIRA, M. L. M. *et al.* O método de história de vida: a exigência de um encontro em tempos de aceleração. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João Del-Rei, v. 12, n. 2, p. 466-485, 2017.

ONU. Organização das Nações Unidas. Sobre o nosso trabalho para alcançar os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável no Brasil. 2025. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs>. Acesso em 22 nov. 2025.

PAHO. Adolescent and Youth Health. Washington: Pan American Health Organization, 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/>. Acesso em 22 nov. 2025.

PAIVA, V.; PERES, C. P. C.; BLESSA, C. Jovens e Adolescentes em tempos de Aids reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção. **Psicologia USP**, v. 13, n. 1, p.55-78,2002. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642002000100004>

PEREIRA, A. F. M. *et al.* Impact of the COVID-19 pandemic on the epidemiology of AIDS in Brazil: comprehensive analysis from 2014 to 2022. **Health Studies**, v. 4, n. 1, p.265-276, 2024. Doi: <https://doi.org/10.51249/hs.v4i01.1871>

PETINGER, C. *et al.* Transition of adolescents from paediatric to adult HIV care in South Africa: a policy review. **AIDS Care**, v. 26, n. 1, p.1-7, 2025. Doi: <https://doi.org/10.4102/sajhivmed.v26i1.1674>

RÊGO B. A. P. **Estratégias de enfrentamento da soropositividade ao HIV na atualidade**. In: VERAS, R. M., CÚNICO, S. D., FERNANDES-ELOI, J., and RABELO, D. F., eds. *Psicologia e populações vulnerabilizadas: contextos de formação e intervenção* [online]. Salvador: EDUFBA, 2024. Doi: <https://doi.org/10.7476/9786556308937.0012>

RIBEIRO, M. A. C. *et al.* O cotidiano do adolescente que tem HIV/AIDS: impessoalidade e disposição ao temor. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 22, n. 3, p.680-686, 2013. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000300014>

ROBINSON, A. *et al.* Examining the relationship between HIV-related stigma and the health and well-being of children and adolescents living with HIV: a systematic review. **Journal of the International AIDS Society**, v. 27, n. 9, p. 3133-3149, 2023. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10461-023-04034-y>

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO. **Boletim Epidemiológico Estadual HIV/AIDS 2023**. Vitória, 2025. Disponível em: <https://saude.es.gov.br/Media/sesa/NEVE/Boletim%20Epidemiologico%20Estadual%20HIV%20Aids%202023.pdf>. Acesso em: 11 ago. 2025.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO – SESA. **Boletim Epidemiológico Estadual HIV/Aids 2023**. Vitória: SESA-ES, 2023.

SEHNEM, G. D. *et al.* A saúde no adolescer com HIV/aids: caminhos para uma agenda pós-2015. **Rev Gaúcha Enfermagem**, v. 36, p.39-46, 2015. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.57385>

SHARP, P. M.; HAHN, B. H. Origins of HIV and the AIDS pandemic. **Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine**, v. 1, n. 1, p.1-23, 2011. Doi: <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a006841>

SHENDEROVICH, Y. *et al.* Relationships with caregivers and mental health outcomes among adolescents living with HIV: a prospective cohort study in South Africa. **BMC Public Health**, v. 21, n. 1, p.1-11, 2021. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-10147-z>

SILVA, A. N.; SOUZA, B. D. S.; SILVA, M. B. Impacto na vida de jovens e adolescentes com HIV no Brasil. **Revista Contemporânea**, v. 4, n. 12, e6919, 2024. Doi: <https://doi.org/10.56083/RCV4N12-114>

SILVA, T. A. *et al.* Adolescentes convivendo com hiv no brasil: uma revisão do perfil clínico, psicossocial e dos desafios para o cuidado em saúde. **Revista Contemporânea**, v. 5, n. 11, e9724, 2025. Doi: <https://doi.org/10.56083/RCV5N11-126>

SOARES, F. *et al.* Same-day initiation of oral pre-exposure prophylaxis is high among adolescent men who have sex with men and transgender women in Brazil. **Journal of Adolescent Health**, v. 73, n. 6, S26-S32, 2023. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2023.09.002>

SOUZA, D. E. *et al.* Temporal analysis and contextual factors associated with HIV/AIDS in Brazil from 2000 to 2019. **Revista de Saúde Pública**, v. 57, n. 91, p.1-12, 2023. Doi: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2023057005508>

SPINDOLA, T.; SANTOS, R. S. Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa(dora?). **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 37, n. 2, p.119-126, 2003. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342003000200014>

TRIBUNAL DE CONTAS DO ESPÍRITO SANTO. **Estudo do TCE-ES ressalta crescimento do HIV na população capixaba acima dos 60 anos**. Vitória, 2025. Disponível em: <https://www.tcees.tc.br/noticias/estudo-do-tce-es-ressalta-crescimento-do-hiv-na-populacao-capixaba-acima-dos-60-anos>. Acesso em: 11 ago. 2025.

UNAIDS. **Global HIV & AIDS statistics — Fact sheet**. Genebra: UNAIDS, 2024. Disponível em: <https://www.unaids.org/>. Acesso em: 11 ago. 2025.

UNESCO. **Plano Nacional de Enfrentamento da Epidemia de AIDS e das DST entre Gays, HSH e Travestis**. Brasília, p. 38, 2007. Disponível em: <https://healtheducationresources.unesco.org/library/documents/plano-nacional-de-enfrentamento-da-epidemia-de-aids-e-das-dst-entre-gays-hsh-e-0>. Acesso em: 11 ago. 2025.

UNICEF. **Adolescent HIV prevention — UNICEF**. 2024. Disponível em: <https://data.unicef.org/topic/hivaids/adolescents-young-people/>. Acesso em: 11 ago. 2025.

UNICEF. **Adolescent HIV prevention and treatment: 2022 report**. New York: United Nations Children's Fund, 2022. Disponível em: <https://www.unicef.org/>. Acesso em: 11 ago. 2025.

VARIAVA, T; WATERMEYER, J. A systematic review exploring the psychosocial factors affecting adolescent access to HIV treatment services. **Children**, v. 3, n. 1, 2023. Doi: <https://doi.org/10.3390/adolescents3010002>

VELOSO, V. G. *et al*. Same-day initiation of oral pre-exposure prophylaxis among gay, bisexual, and other cisgender men who have sex with men and transgender women in Brazil, Mexico and Peru: a multicentre study. **The Lancet HIV**, v. 10, n.2, p.10-40, 2022. Doi: [https://www.doi.org/10.1016/S2352-3018\(22\)00331-9](https://www.doi.org/10.1016/S2352-3018(22)00331-9).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **HIV and AIDS**. 2025. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>. Acesso em: 11 ago. 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating psychosocial interventions and support into HIV services for adolescents and young adults**. Geneva: WHO, 2023. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240071476>. Acesso em: 11 ago. 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **HIV/AIDS – Fact sheet**. Genebra: World Health Organization, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/>. Acesso em: 11 ago. 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Treatment and care in children and adolescents**. Geneva: WHO, 2024. Disponível em: <https://www.who.int/teams/global-hiv-hepatitis-and-stis-programmes/hiv/treatment/treatment-and-care-in-children-and-adolescents>. Acesso em: 11 ago. 2025.

YUSUF, H. E.; GRIFFITH, D.; AGWU, A. L. Preventing and diagnosing HIV-related comorbidities in adolescents. **Frontiers in Reproductive Health**, v. 30, n.3, p. 537-544, 2022.

ANEXOS

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS E SUBJETIVIDADE DE ADOLESCENTES COM HIV: UMA HISTÓRIA DE VIDA

Pesquisador: SANDRA FERNANDES MACIEL ARAUJO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 91101725.0.0000.5085

Instituição Proponente: Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.880.827

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, fundamentado no método da história de vida, com o objetivo de explorar a experiência de viver com

HIV na adolescência. A abordagem qualitativa foi escolhida por ser mais apropriada à compreensão dos significados subjetivos atribuídos pelos

adolescentes às suas vivências com a soropositividade, considerando que se trata de uma população vulnerável que requer escuta atenta, sensível

e comprometida com a singularidade de suas trajetórias. O método da história de vida, por sua vez, permite reconstruir os sentidos das experiências

ao longo do tempo, a partir de entrevistas não diretivas, promovendo uma escuta aprofundada, reflexiva e ética.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar a percepção, os desafios cotidianos, e as estratégias de enfrentamento adotadas por adolescentes que vivem com HIV.

Objetivo Secundário:

¿Caracterizar o perfil sociodemográfico dos adolescentes que vivem com HIV;

¿Descrever a percepção dos adolescentes que vivem com HIV sobre sua perspectiva de vida

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha, nº 2190, prédio Central, térreo, próxima à sala dos professores e módulos de
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

**ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM**



Continuação do Parecer: 7.880.827

atual e futura;

¿ Identificar os principais desafios enfrentados por adolescentes que vivem com HIV em relação ao tratamento e a convivência com a infecção em

sua vida diária;

¿ Verificar a importância do tratamento e apoio social na perspectiva de vida dos adolescentes com HIV;

¿ Compreender as estratégias emocionais e sociais utilizadas para lidar com o HIV.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os pesquisadores apresentam os riscos e a forma de minimização.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos apresentados.

Recomendações:

Sem recomendação

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado por atender as orientações do CEP.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por decisão do CEP. Conforme a norma operacional 001/2013:

- riscos ao participante da pesquisa deverão ser comunicados ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;

- ao final de cada semestre e ao término do projeto deverá ser enviado relatório ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;

- mudanças metodológicas durante o desenvolvimento do projeto deverão ser comunicadas ao CEP por meio de emenda via Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_2600433.pdf	22/09/2025 18:31:45		Aceito
Outros	roteiro.pdf	22/09/2025	TASSIANE	Aceito

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha, nº 2190, prédio Central, térreo, próxima à sala dos professores e módulos de
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

**ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM**



Continuação do Parecer: 7.880.827

Outros	roteiro.pdf	18:31:36	CRISTINA MORAIS	Aceito
Outros	anuencia.pdf	22/09/2025 18:16:33	TASSIANE CRISTINA MORAIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CORRIGIDO.pdf	22/09/2025 18:15:00	TASSIANE CRISTINA MORAIS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	22/09/2025 18:14:50	TASSIANE CRISTINA MORAIS	Aceito
Outros	TALE.pdf	08/08/2025 15:42:16	TASSIANE CRISTINA MORAIS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	04/08/2025 11:11:47	SANDRA FERNANDES MACIEL ARAUJO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITORIA, 03 de Outubro de 2025

Assinado por:
rubens josé loureiro
(Coordenador(a))

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha, nº 2190, prédio Central, térreo, próxima à sala dos professores e módulos de
Bairro: Bairro Santa Luiza CEP: 29.045-402
UF: ES Município: VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 Fax: (27)3334-3586 E-mail: comite.etica@emescam.br

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “VIVÊNCIAS E SUBJETIVIDADE DE ADOLESCENTES COM HIV: UMA HISTÓRIA DE VIDA”, sob a responsabilidade da pesquisadora Sandra Fernandes Maciel Araujo, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM.

Seus pais ou responsáveis autorizaram a sua participação nesta pesquisa. Agora, estamos apresentando as informações para que você compreenda o que será realizado e decida, de forma voluntária e consciente, se deseja participar.

1. Justificativa e objetivos: A adolescência é uma fase cheia de mudanças, descobertas e aprendizados. Para adolescentes que vivem com HIV, cada trajetória é única, alguns enfrentam dificuldades, enquanto outros convivem bem com sua condição. O que todos têm em comum é que suas histórias ainda são pouco ouvidas pelas políticas públicas e pelos serviços de saúde. Por isso, este estudo tem o objetivo analisar a percepção, os desafios diários e as estratégias de enfrentamento adotadas por adolescentes que vivem com HIV. Os resultados dessa pesquisa são importantes para que possamos dar visibilidade a essas vivências e, futuramente, poder contribuir para que as políticas públicas possam melhorar os cuidados para os adolescentes que vivem com HIV. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir. Caso comece a participar da pesquisa e depois deseje desistir, você poderá fazer sem nenhum problema.

2. Procedimentos que serão utilizados e duração da pesquisa: A pesquisa será realizada por meio de uma entrevista. Durante esse encontro, você poderá compartilhar suas experiências, sentimentos e pensamentos relacionados à convivência com o HIV. A atividade terá duração aproximada de 60 minutos. A conversa será gravada em áudio apenas se você autorizar. Tudo ocorrerá em um local reservado e acolhedor, no ambulatório onde você já realiza acompanhamento no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), para garantir sua privacidade e conforto. Sua identidade será mantida em total sigilo. A pesquisa, como um todo, terá duração de aproximadamente um ano, mas cada adolescente participará apenas uma vez.

3. Desconfortos e riscos esperados: Os riscos para participação da pesquisa serão mínimos. No entanto, algumas perguntas podem trazer à tona lembranças ou sentimentos difíceis podendo gerar algum desconforto. Mas, os pesquisadores terão todos os cuidados para que você se sinta confortável, por

isto a entrevista acontecerá em local apropriado, de modo individual, e todas as informações serão mantidas em total segredo. Caso aconteça algum problema, eles serão solucionados pelos pesquisadores responsáveis pela pesquisa.

4. Benefícios que poderão ser obtidos: Participar do estudo não proporciona benefício direto para você, pois somente no final do estudo que nós iremos compreender os resultados. Entretanto, nós acreditamos que os resultados oriundos do ajudará a ampliar o entendimento sobre como os adolescentes convivem com o HIV. Isso poderá contribuir para a melhoria do atendimento nos serviços de saúde e na formulação de políticas públicas que respeitem mais as necessidades e singularidades desses jovens.

5. Acompanhamento e assistência: Em todo o momento da pesquisa estaremos dando total apoio e caso venham acontecer algum problema por conta da participação na pesquisa, estes serão imediatamente resolvidos por toda a equipe de pesquisa. Além do mais, se você necessitar de alguma assistência devido a sua participação na pesquisa, caso seja necessário você será encaminhado para atendimento com o serviço de saúde já conhecido por você.

6. Garantia de recusa em participar da pesquisa e/ou retirada de consentimento: Você não é obrigado(a) a participar desta pesquisa. Se aceitar participar, poderá desistir a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ao seu atendimento no hospital ou ao vínculo com a equipe de saúde.

7. Garantia de manutenção do sigilo e privacidade: Todas as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos. Seu nome e qualquer dado que permita sua identificação não serão divulgados. O anonimato e a confidencialidade serão preservados com todo o cuidado.

8. Garantia de ressarcimento financeiro: Não haverá nenhum custo financeiro para sua participação. Mas, caso você tenha alguma despesa exclusivamente relacionada à sua participação na pesquisa, você receberá seu dinheiro de volta, ficando assim garantido a você o direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS:

Se você tiver dúvidas sobre a pesquisa ou quiser relatar algum problema, você pode entrar em contato com a professora pesquisadora responsável, o nome dela é SANDRA FERNANDES MACIEL ARAUJO, pode ligar no telefone (27) 99968-6764, ou escrever e-mail para: sandra.faraujo@edu.emescam.br também pode encontrá-la no endereço: *Av. Nossa Senhora da Penha, 2190, Santa Luíza – Vitória – ES – 29045-402.*

Você também pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Ciências da Saúde - EMESCAM(CEP/EMESCAM) através do telefone (27) 3334-3586, e-mail comite.etica@emescam.br ou correio: Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luíza – Vitória – ES – 29045-402. O CEP/ EMESCAM tem a função de analisar projetos de pesquisa visando à proteção dos participantes dentro de padrões éticos nacionais e internacionais. Seu horário de funcionamento é de segunda a quinta-feira das 13:30h às 17h e sexta-feira, das 13:30h às 16h.

Eu declaro que fui informado e esclarecido sobre as informações da pesquisa que estão descritas neste documento, entendendo todos os termos acima expostos, e concordo em participar deste estudo de forma voluntário. Também Declaro ter recebido uma via deste Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, de igual teor, assinada pela pesquisadora principal ou seu representante, com assinaturas em todas as páginas.

Vitória, ____/____/2025

Participante da Pesquisa

Na qualidade de pesquisador responsável pela pesquisa “VIVÊNCIAS E SUBJETIVIDADE DE ADOLESCENTES COM HIV: UMA HISTÓRIA DE VIDA, sob a responsabilidade da pesquisadora SANDRA FERNANDES MACIEL ARAUJO”, eu, SANDRA FERNANDES MACIEL ARAUJO, declaro ter cumprido as exigências do(s) item(s) IV.3 e IV.4 (se pertinente), da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Pesquisador Responsável

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O(a)

adolescente _____

_____ está sendo convidado(a), como voluntário(a), a participar da pesquisa intitulada “VIVÊNCIAS E SUBJETIVIDADE DE ADOLESCENTES COM HIV: UMA HISTÓRIA DE VIDA”, sob a responsabilidade da pesquisadora Sandra Fernandes Maciel Araujo, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM.

1. Justificativa e objetivos: A adolescência é uma fase cheia de mudanças, descobertas e aprendizados. Para adolescentes que vivem com HIV, cada trajetória é única, alguns enfrentam dificuldades, enquanto outros convivem bem com sua condição. O que todos têm em comum é que suas histórias ainda são pouco ouvidas pelas políticas públicas e pelos serviços de saúde. Por isso, este estudo tem o objetivo analisar a percepção, os desafios diários e as estratégias de enfrentamento adotadas por adolescentes que vivem com HIV. Os resultados dessa pesquisa são importantes para que possamos dar visibilidade a essas vivências e, futuramente, poder contribuir para que as políticas públicas possam melhorar os cuidados para os adolescentes que vivem com HIV. Você não precisa concordar com a participação da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir. Caso comece a participar da pesquisa e depois deseje desistir, você poderá fazer sem nenhum problema.

2. Procedimentos que serão utilizados e duração da pesquisa: A pesquisa será realizada por meio de uma entrevista. Durante esse encontro, o adolescente poderá compartilhar suas experiências, sentimentos e pensamentos relacionados à convivência com o HIV. A atividade terá duração aproximada de 60 minutos. A conversa será gravada em áudio apenas se for autorizada. Tudo ocorrerá em um local reservado e acolhedor, no ambulatório onde você já realiza acompanhamento no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG)., para garantir sua privacidade e conforto. A identidade do(a) adolescente será mantida em total sigilo. A pesquisa, como um todo, terá duração de aproximadamente um ano, mas cada adolescente participará apenas uma vez.

3. Desconfortos e riscos esperados: Os riscos para participação da pesquisa serão mínimos. No entanto, algumas perguntas podem trazer à tona lembranças ou sentimentos difíceis podendo gerar algum desconforto. Mas, os pesquisadores terão todos os cuidados para que o(a) adolescente se sinta confortável, por isto a entrevista acontecerá em local apropriado, de modo individual, e todas as informações serão mantidas em total sigilo. Caso

aconteça algum problema, eles serão solucionados pelos pesquisadores responsáveis pela pesquisa.

4. Benefícios que poderão ser obtidos: Participar do estudo não proporciona benefício direto para o(a) participante, pois somente no final do estudo que nós iremos compreender os resultados. Entretanto, nós acreditamos que os resultados oriundos do ajudará a ampliar o entendimento sobre como os adolescentes convivem com o HIV. Isso poderá contribuir para a melhoria do atendimento nos serviços de saúde e na formulação de políticas públicas que respeitem mais as necessidades e singularidades desses jovens.

5. Acompanhamento e assistência: Em todo o momento da pesquisa estaremos dando total apoio e caso venham acontecer algum problema por conta da participação na pesquisa, estes serão imediatamente resolvidos por toda a equipe de pesquisa. Além do mais, se você necessitar de alguma assistência devido a sua participação na pesquisa, caso seja necessário você será encaminhamento para atendimento com o serviço de saúde já conhecido por você.

6. Garantia de recusa em participar da pesquisa e/ou retirada de consentimento: Você não é obrigado(a) a participar desta pesquisa. Se aceitar participar, poderá desistir a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ao seu atendimento no hospital ou ao vínculo com a equipe de saúde.

7. Garantia de manutenção do sigilo e privacidade: Todas as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos. Seu nome e qualquer dado que permita sua identificação não serão divulgados. O anonimato e a confidencialidade serão preservados com todo o cuidado.

8. Garantia de ressarcimento financeiro: Não haverá nenhum custo financeiro para sua participação. Mas, caso você tenha alguma despesa exclusivamente relacionada à sua participação na pesquisa, você receberá seu dinheiro de volta, ficando assim garantido a você o direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS:

Se você tiver dúvidas sobre a pesquisa ou quiser relatar algum problema, você pode entrar em contato com a professora pesquisadora responsável, o nome dela é SANDRA FERNANDES MACIEL ARAUJO, pode ligar no telefone (27) 99968-6764, ou escrever e-mail para: sandra.faraujo@edu.emescam.br também pode encontrá-la no endereço: *Av. Nossa Senhora da Penha, 2190, Santa Luíza – Vitória – ES – 29045-402.*

Você também pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Ciências da Saúde - EMESCAM(CEP/EMESCAM) através do telefone (27) 3334-3586, e-mail comite.etica@emescam.br ou correio: Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luiza – Vitória – ES – 29045-402. O CEP/ EMESCAM tem a função de analisar projetos de pesquisa visando à proteção dos participantes dentro de padrões éticos nacionais e internacionais. Seu horário de funcionamento é de segunda a quinta-feira das 13:30h às 17h e sexta-feira, das 13:30h às 16h.

Eu declaro que fui verbalmente informado e esclarecido sobre o presente documento, entendendo todos os termos acima expostos, **e que voluntariamente autorizo a minha participação neste estudo, quando tenho 18 anos ou mais, ou sendo responsável legal, autorizo expressamente a participação do adolescente sob minha responsabilidade.** Também declaro ter recebido uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de igual teor, assinada pela pesquisadora principal ou seu representante, rubricada em todas as páginas por mim e pelo pesquisador.

Vitória, ____/____/2025

Participante Da Pesquisa/ou
Responsável Legal

Na qualidade de pesquisador responsável pela pesquisa “VIVÊNCIAS E SUBJETIVIDADE DE ADOLESCENTES COM HIV: UMA HISTÓRIA DE VIDA, sob a responsabilidade da pesquisadora SANDRA FERNANDES MACIEL ARAUJO”, eu, SANDRA FERNANDES MACIEL ARAUJO, declaro ter cumprido as exigências do(s) item(s) IV.3 e IV.4 (se pertinente), da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Pesquisador Responsável

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA COLETA DE DADOS

Roteiro de Entrevista

CÓDIGO: ____

Nota sobre identificação: Para preservar a confidencialidade, não serão registrados nomes reais dos participantes. Cada adolescente será identificado por um pseudônimo de sua escolha ou, caso prefira, por um código (P1, P2, etc.), utilizado em todas as transcrições e análises. A lista que relaciona o pseudônimo ao participante será mantida em arquivo separado e protegido, de acesso exclusivo da pesquisadora.

Observação inicial para o participante: Esta é uma conversa sobre sua história e experiência de vida. Você pode responder apenas o que se sentir confortável em compartilhar. Se alguma pergunta não fizer sentido para você ou causar desconforto, pode escolher não responder.

1. Caracterização sociodemográfica

Idade: _____

Identidade de gênero/sexo _____

Autodeclaração de cor/etnia: _____

Cidade onde reside: _____

Escolaridade atual: _____

Com quem mora atualmente: _____

Ocupação (se houver): _____

Tempo de tratamento (em anos): _____

- 1) Imagina que você fosse escrever um livro sobre a sua vida. Como você se contaria a sua história?
- 2) Para você quais foram os momentos mais importantes ou mais marcantes da sua história?
- 3) Como foi para você a descoberta do seu diagnóstico?
- 4) Você se lembra com quem estava e como foi o momento dessa conversa sobre o diagnóstico?
- 5) Houve alguma mudança na sua vida após esta descoberta?
- 6) Como é viver com o HIV no seu dia a dia?
- 7) Como tem sido a experiência com o tratamento, a escola, e as relações (amigos, família, trabalho)?

- 8) Na sua opinião, quais são os maiores desafios que o jovem com HIV enfrenta em seu dia-a-dia? O que mais pode ajudar a enfrentar estes desafios?
- 9) Quais são seus planos ou desejos para o futuro?
- 10) Qual mensagem você gostaria de deixar para que as pessoas pudessem compreender como é ser adolescentes e viver com HIV?