

CRECIENDO CON VIH/SIDA: UN ESTUDIO CON ADOLESCENTES PORTADORAS DE VIH/SIDA Y SUS CUIDADORAS FAMILIARES

Ana Amélia Antunes Lima¹
Eva Néri Rubim Pedro²

Es un estudio exploratorio con abordaje cualitativo, que trata del proceso de desarrollo de la adolescencia en portadoras de VIH/SIDA, con el objetivo de identificar cómo ocurre el proceso de la adolescencia, en la visión de estas adolescentes y de sus cuidadoras familiares. La investigación se realizó en Porto Alegre-RS, entre los meses de mayo y julio de 2005; los sujetos fueron cuatro adolescentes y tres cuidadoras. La colecta de las informaciones se hizo por medio de entrevistas que fueron sometidas a la técnica de análisis de contenido. El estudio reveló que las adolescentes y sus cuidadoras familiares, manifestaron preocupación con los cambios propios de ese período, especialmente en asuntos relacionados a la sexualidad. Se hizo evidente que el diagnóstico y la convivencia con el VIH permanecen ocultos en el contexto familiar, con el objetivo de proteger, a estos actores, del estigma de la enfermedad.

DESCRIPTORES: síndrome de inmunodeficiencia adquirida; adolescente; familia; cuidadores

GROWING UP WITH HIV/AIDS: A STUDY ON ADOLESCENTS WITH HIV/AIDS AND THEIR FAMILY CAREGIVERS

This is an exploratory study with a qualitative approach, which looks at the adolescent process with HIV/AIDS. The purpose is to identify how the adolescent process occurs, from the perspective of these teenagers and their family caregivers. The investigation was performed in Porto Alegre, RS between May and July 2005, and the subjects were four adolescents and three caregivers. Data were collected by means of interviews, which were subject to the content analysis technique. The study revealed that both teenagers and family caregivers did not show concern with the changes typical of the period, especially regarding sexuality questions. Yet, the underlying diagnosis and coping with HIV remain in the family core in order to protect these agents against the stigma of the disease.

DESCRIPTORS: acquired immunodeficiency syndrome; adolescent; family; caregivers

CRESCENDO COM HIV/AIDS: ESTUDO COM ADOLESCENTES PORTADORAS DE HIV/AIDS E SUAS CUIDADORAS-FAMILIARES

Estudo exploratório com abordagem qualitativa, que trata do processo de adoescer de portadoras de HIV/AIDS, com o objetivo de identificar como ocorre o processo da adolescência, na ótica dessas adolescentes e de suas cuidadoras-familiares. A investigação foi realizada em Porto Alegre, RS, entre os meses de maio e julho de 2005, sendo que os sujeitos foram quatro adolescentes e três cuidadoras. A coleta das informações ocorreu por meio de entrevistas que foram submetidas à técnica de análise de conteúdo. O estudo revelou que tanto as adolescentes quanto suas cuidadoras-familiares não manifestaram preocupação com as transformações próprias do período, especialmente nas questões que envolvem a sexualidade. Evidenciou-se que o diagnóstico e a convivência com o HIV ainda permanecem velados no círculo familiar, visando a proteção desses atores com relação ao estigma da doença.

DESCRITORES: síndrome de imunodeficiência adquirida; adolescente; família; cuidadores

¹ Maestra en Enfermería, Docente del Centro Universitario Feevale, Brasil, e-mail: anninhaenf@hotmail.com; ² Doctor en Educación, Docente de la Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Brasil, e-mail: evaneri@terra.com.br

INTRODUCCIÓN

La adolescencia en el aspecto biológico es universal, sin embargo ella se modifica y es vivida de manera distinta de acuerdo con la cultura y los valores de cada sociedad, cuyas influencias afectan los asuntos relacionados a la educación, salud y desarrollo humano.

El proceso de la adolescencia incluye, además de componentes genéticos, valores y conocimientos adquiridos por medio de las experiencias de vida que ocurren bajo la influencia de las instancias socializadoras del individuo, representadas por la familia, escuela y, recientemente por los medios de comunicación⁽¹⁻²⁾.

En un trabajo educativo, realizado por una de las autoras, con adolescentes de un barrio popular de Porto Alegre/RS, fueron realizados cuestionamientos sobre cómo los adolescentes estarían viviendo el proceso de la adolescencia, considerando que, en el abordaje de asuntos referentes a los aspectos de su desarrollo, aparecieron muchas dudas. Esas actividades permitieron reflexionar sobre cómo esos adolescentes saludables y alegres estaban viviendo la adolescencia, ya que fue observado, en ocasión de los trabajos, que ellos tenían muchas dudas sobre las transformaciones biopsicosociales propias de ese período.

Las mismas reflexiones que emergieron del contacto con esos adolescentes fueron transportadas para otro grupo de adolescentes – los portadores de VIH/SIDA infectados por transmisión vertical. Los jóvenes de ese grupo, por no poseer una previsión de sobrevivencia larga, pueden no haber recibido las informaciones relacionadas a las transformaciones típicas de la adolescencia, que no se restringen apenas al cuerpo, incluyendo también el inicio de nuevas formas de relacionarse consigo mismo y con el mundo.

Un estudio⁽³⁾ desarrollado con niños con VIH apuntó que la entrada de las terapias antiretrovirales, implementadas a partir de 1996, permitió la disminución del número de las muertes y de las infecciones oportunistas, proporcionando a los niños y adolescentes una sobrevivencia con calidad y perspectivas de futuro. Así, los niños nacidos de mujeres infectadas por VIH en la primera década de la epidemia afectaron la adolescencia de esos jóvenes, que están desarrollándose y viviendo experiencias semejantes a las de otros adolescentes

de la misma edad, a pesar de las rutinas impuestas por la convivencia con el virus VIH

El objeto de que trata este trabajo es el proceso de la adolescencia de portadoras de VIH / SIDA infectadas por transmisión vertical, que pertenecen a un grupo de jóvenes que nació bajo el estigma de una enfermedad que las coloca al margen de la sociedad; de esa forma no considerando aspectos importantes del desarrollo humano. El estudio de la adolescencia de ese grupo condujo a la siguiente pregunta de la investigación: ¿Cómo las adolescentes portadoras de VIH / SIDA perciben el proceso de la adolescencia?

Partiendo de ese y de otros cuestionamientos, fueron definidos los siguientes objetivos: identificar cómo ocurre el proceso de la adolescencia para adolescentes portadoras de VIH/SIDA infectadas por transmisión vertical y relatar cómo los cuidadores familiares de esas adolescentes perciben ese proceso.

METODOLOGÍA

El estudio es exploratorio con un abordaje cualitativo. La investigación cualitativa es esencialmente interpretativa y el investigador ve los fenómenos sociales integrados como un todo⁽⁴⁾, o sea, ese abordaje de investigación proporciona el conocimiento de un fenómeno a partir de la visión de los participantes del estudio, por medio de sus vivencias en su ambiente natural.

El contexto del estudio es un Servicio de Atención Especializado (SAE) localizado en la región metropolitana de Porto Alegre, que atiende a los portadores de enfermedades de transmisión sexual (ETS) y SIDA a través de un equipo multidisciplinar. Las participantes fueron siete: tres cuidadoras - 2 madres portadoras de VIH / SIDA y una hermana no portadora - y cuatro adolescentes portadoras de VIH / SIDA con edades entre 11 y 14 años, residentes en la región metropolitana de Porto Alegre y atendidas en el SAE.

La colección de las informaciones ocurrió entre mayo y julio de 2005; se utilizó dos guiones de entrevista semiestructurada sobre dos temáticas: la adolescencia y la convivencia con el SIDA. Un guión fue aplicado a las adolescentes y el otro aplicado a las cuidadoras individualmente, permitiendo, que después del consentimiento, se realizara la grabación de los relatos en cinta magnética. Las entrevistas

fueron previamente acordadas con las informantes y realizadas en un local reservado en el SAE .

Las informaciones obtenidas por medio de las entrevistas fueron sometidas a la técnica de análisis de contenido⁽⁵⁾, en la cual son evaluados el tipo de diálogo y las interpretaciones que se pretenden como objetivo. Esa técnica prevé algunas etapas para el análisis de los relatos, que fueron seguidas después de procesar la transcripción de las cintas. Entre las etapas previstas para el análisis, se destacan la lectura fluctuante, que se realiza por lectura exhaustiva de las entrevistas, buscando la impregnación de los significados de los diálogos de los participantes; la exploración del material, donde los relatos fueron agrupados y clasificados, y, finalmente, se realiza la relectura de los relatos, para organizarlos y elaborar las categorías finales, que fueron sometidas a un proceso de discusión bajo los conceptos de la literatura pertinente .

En relación a los aspectos éticos, el estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Materno Infantil Presidente Vargas, vinculado al Municipio de Porto Alegre, bajo el número 14/05. También fue asegurado a las participantes, por medio del término de consentimiento libre y esclarecido, el anonimato de sus identidades, el esclarecimiento de dudas pertinentes al estudio, así como la autonomía y voluntad de participar de la investigación. Después de la lectura de este documento por la investigadora, el mismo fue firmado en dos vías de igual contenido por las participantes y por la investigadora.

RESULTADOS

El análisis de contenido de las informaciones permitió la elaboración final de dos categorías y de cuatro subcategorías. La primera categoría fue descrita como el *proceso de la adolescencia con VIH/SIDA en la visión de las adolescentes*, emergiendo de esa categoría, las subcategorías *crecimiento y desarrollo de las adolescentes portadoras de VIH/SIDA* y *conviviendo con el VIH/SIDA: la revelación del diagnóstico, los sentimientos y las reacciones de las adolescentes*. La segunda categoría denominada *proceso de la adolescencia con VIH/SIDA en la visión de las cuidadoras familiares*, presenta las subcategorías *crecimiento y desarrollo de las adolescentes portadoras de VIH/SIDA bajo la óptica*

de las cuidadoras familiares y la revelación del diagnóstico a las adolescentes y la convivencia con el VIH/SIDA en la visión de las cuidadoras familiares. A continuación presentamos esas temáticas que serán analizadas utilizando el marco de referencia del asunto.

ANÁLISIS E DISCUSIÓN

El proceso de la adolescencia con *VIH/SIDA* bajo la perspectiva de las adolescentes

La adolescencia es un proceso que tiene muchos cambios físicos y psicosociales importantes para el desarrollo del individuo; y, como en otras fases, presenta crisis que ocurren, especialmente, en función de las transformaciones corporales que influyen en las relaciones con el medio social, al cual el adolescente busca integrarse con mayor solidez a partir de ese periodo⁽⁶⁾.

Creimiento y desarrollo de las adolescentes portadoras de *VIH/SIDA*

El desarrollo humano, independiente de las circunstancias a las cuales el individuo está expuesto, es un ciclo donde ocurren períodos de transición importantes; y, la adolescencia, como parte de ese ciclo, representa una fase importante de transición, que se pone en evidencia por el desarrollo físico acentuado – el período del estirón – y por modificaciones corporales importantes e influyentes. En el ámbito emocional y social, el adolescente también pasa por transiciones que desencadenan conflictos internos y externos, que lo exponen a la posibilidad de experimentar situaciones difíciles y preparándolo para enfrentar otras responsabilidades cuando se convierta en adulto.

En una adolescencia con SIDA, se entiende que a los conflictos propios de la adolescencia se suman los provenientes de convivir con SIDA, lo que vuelve al adolescente portador inseguro; él está lleno de dudas y se siente omnipotente frente a las consecuencias provenientes de la infección por, *VIH* pues “a las dudas propias de esa etapa del desarrollo, se suma, para el joven infectado por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (*VIH*), aquellas provenientes de la infección, cuya tónica es la amenaza a la vida”⁽⁷⁾.

En cuanto al crecimiento y al desarrollo físico de los niños y adolescentes afectados por el VIH, se presenta alterado si se compara con el de individuos de la misma fase y saludables. Esos aspectos fueron observados a partir del contacto con las adolescentes de este estudio, que presentaban un desarrollo físico, aparentemente, menor de lo esperado; las niñas se asemejaban físicamente a niñas de edad inferior y sin las características significativas de la pubertad relacionadas a la sexualidad, por lo menos no observadas/sentidas por ellas, como se puede percibir por el relato de esta adolescente con VIH: *Ella (la madre) me dijo que un día voy a ser señorita [...] (risas) (Adolescente 4).*

La expresión "ser señorita" presupone que esa adolescente conoce las modificaciones del cuerpo que indican su ingreso a la adolescencia, sin embargo, en su relato sobre las características apuntadas como propias de la fase, ella parece no reconocerse en esa fase, debido a que su apariencia física es semejante a la de una muchacha más joven.

El hecho de no reconocerse como adolescente conduce a reflexiones sobre como las instancias socializadoras⁽²⁾ - familia y escuela - están contribuyendo para el proceso de desarrollo biopsicosocial de esas adolescentes con VIH, pues se evidencia, por los relatos, que la temática de las modificaciones corporales es poco discutida en esos medios de información.

Las relaciones afectivas, entendidas como parte integrante del desarrollo del adolescente y representados por "quedar" y/o enamorar también fueron mencionadas por las adolescentes del estudio. "Quedar" es una relación sin compromiso, cuyo objetivo es buscar el placer, la manera más fácil de llegar cerca de otro sin comprometerse; esa relación es un ejercicio de seducción⁽⁸⁾.

La comprensión de esa relación amorosa típica de la adolescencia parece estar bien clara entre algunas adolescentes de este estudio: *Si un muchacho me pide para quedar con él ese día, nosotros aceptamos y quedamos ese día, después no tendrá más enamoro. Es abrazo, darse las manos y besito, nada más (A4); Quedar es solo por un día y ya (Adolescente 3).*

Así, se comprende que el "quedar" representa, para la mayoría de las jóvenes, un momento de conocimiento, de descubrir y de experimentar placeres inherentes a la relación afectiva amorosa típica de la adolescencia, que es

conocida y vivenciada por algunas adolescentes del estudio.

Yo ya quedé varias veces [...] El otro día un muchacho me dijo así: 'pregúntale a tu amiga si no quiere enamorar conmigo'. Entonces yo pensé, pensé y dije sí. Sin embargo no fue enamorar, fue un quedar por un día y el dijo que estaba enamorando conmigo. (Adolescente 4)

En el contexto de este estudio, no se mencionó la ocurrencia de relaciones sexuales, inclusive durante el "quedar", a pesar de una adolescente haber observado en un programa de televisión una escena en la cual los personajes insinuaron la relación sexual, lo que presupone que la adolescente tiene conocimiento de esa situación: *En la novela mostraron la mujer acostada en la cama, haciendo bonito para él en la cama [...] haciendo unas escenas (Adolescente 4).*

Esa expresión "haciendo bonito" parece ser comprendida por la adolescente como el comportamiento de la mujer para conquistar al hombre, lo que pone en evidencia a los programas de televisión, especialmente algunas novelas, como vehículos de información sobre el comportamiento de hombres y mujeres.

Una investigación desarrollada por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), con aproximadamente cinco mil adolescentes brasileños de ambos sexos, de diferentes regiones de Brasil, apuntó la televisión como la segunda fuente principal de diversión y entretenimiento de los adolescentes, especialmente las novelas y mini series⁽⁹⁾.

En relación a la influencia de la medios de comunicación sobre el comportamiento de niños y adolescentes, "el universo sexual en los medios de comunicación erotiza el comportamiento infantil, más que sus mentes"⁽¹⁰⁾. Se puede decir que los medios de comunicación están omnipresentes transmitiendo informaciones e influenciando el comportamiento de niños y jóvenes durante su desarrollo; algunas veces incentivando la representación de comportamientos sin promover la reflexión del adolescente.

Las adolescentes del estudio también fueron cuestionadas sobre el conocimiento de métodos contraceptivos y de protección de las ETS, informaciones que deben ser claras por presentar una relación con la viabilidad de las relaciones afectivas amorosas. En este estudio, algunas adolescentes manifestaron poco conocimiento del asunto;

conocimiento que también fue adquirido por medio de informaciones vehiculadas en los medios de comunicación. *Ya escuche hablar de la pastilla y del condón que vi en la televisión (Adolescente 3); Los remedios, la inyección, no se lo que ellos colocan dentro del brazo para que la mujer no quede embarazada. [...] (Adolescente 4).*

Fue evidenciado en este estudio que los medios de comunicación aparecen nuevamente como vehículo de informaciones relativas al uso de métodos contraceptivos y de protección de las DST. Un estudio desarrollado con adolescentes, estudiantes de escuelas públicas de Aracajú⁽¹¹⁾, sobre el conocimiento de métodos contraceptivos demostró que esas informaciones son obtenidas, en su mayoría, de la TV, de la radio y de revistas y periódicos y apuntó también que la falta de oportunidades de diálogo en el medio familiar conducen a los adolescentes a buscar información en otras fuentes, para tratar de aclarar las dudas relacionadas al tema. En ese sentido, los medios de comunicación parecen ser en ambos casos el medio de información de mayor acceso de esos adolescentes.

Conviviendo con el VIH/SIDA: la revelación del diagnóstico, los sentimientos y las reacciones de las adolescentes

El impacto de una enfermedad crónica, en el niño, depende de su nivel de desarrollo, así como del momento en que la enfermedad se inició y de la experiencia acumulada por el niño con la enfermedad. Entre los adolescentes, el convivir con una enfermedad crónica puede afectar la convivencia y la aceptación por el grupo de amigos, interfiriendo también en los sentimientos del adolescente sobre los dominios de su cuerpo, ya que vivencia una fase de descubrimientos, busca de identidad, volviéndose más vulnerable al estrés emocional⁽¹²⁾.

Por tratarse de una enfermedad cuyo estigma permanece vigente en la sociedad, la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA y la convivencia con la enfermedad, independiente de la edad del portador, propicia que el portador, inicialmente, no acepte su enfermedad. Ese tipo de reacción puede desencadenar sentimientos y reacciones de tristeza, inconformidad, vergüenza; también, el aceptar la enfermedad se realiza en un período posterior. Entre los adolescentes

participantes de este estudio, se puede percibir la manifestación de tales sentimientos. *Me siento más o menos triste. Por qué mi madre hizo eso conmigo? (Adolescente 3).*

La tristeza, la emoción manifestada por esa adolescente, es una emoción básica del ser humano, caracterizada como "disgusto ante la pérdida o la falta de éxito"⁽¹³⁾; a esa pérdida la interpretamos, en el estudio, como la pérdida de una vida "saludable", "igual" a las otras adolescentes de la misma edad, con todas las situaciones que ocurren en esa fase.

Otra adolescente del estudio, cuyo diagnóstico le fue revelado por la madre en la infancia, pareció estar conformada con la situación de ser portadora de VIH/SIDA: *No es que quedé enojada. Es mi vida, ¿verdad? (Adolescente 4).*

Es importante considerar que el momento en que se revela el diagnóstico influye en la manifestación de esas emociones, ya que la adolescente 3 tuvo su diagnóstico revelado poco antes de la entrevista, justificando su tristeza e incomodidad al descubrirse portadora de VIH. Otras adolescentes del estudio (1, 2 y 4) conviven con el VIH/SIDA desde la infancia y parecen estar viviendo la fase de aceptación de la enfermedad. Sin embargo, se observó en todas una angustia relacionada a la rutina de la vida, modificada en función del SIDA y de los cuidados inherentes a la enfermedad, que quedó en evidencia con el silencio de las adolescentes al ser cuestionadas, con mayor profundidad, sobre el diagnóstico y la convivencia con la enfermedad.

El proceso de la adolescencia con VIH /SIDA en la visión de las cuidadoras familiares

El proceso de la adolescencia implica la comprensión del individuo y de la familia sobre ese período lleno de conflictos que envuelven modificaciones biopsicosociales importantes. Tratándose de adolescentes con VIH/SIDA, a los conflictos típicos del período se suman los desencadenados por la convivencia con la enfermedad; como por ejemplo, lo que se refiere a la manifestación y al tratamiento, aspectos que exigen un compromiso del adolescente que debe recibir un soporte social adecuado de la familia para enfrentar la enfermedad que influye en su desarrollo.

Crecimiento y desarrollo de las adolescentes portadoras de VIH/SIDA bajo la perspectiva de las cuidadoras familiares

En el proceso de crecimiento y desarrollo de los adolescentes, además de las modificaciones corporales significativas de la etapa, aparece la necesidad de identificarse con grupos, tiene interés en una relación afectiva amorosa y siente la necesidad de obtener informaciones sobre temas que se refieren a la sexualidad; estos temas deben ser contemplados por la familia durante las discusiones propias de esa fase de desarrollo.

Las cuidadoras participantes del estudio fueron cuestionadas sobre la ocurrencia de diálogos sobre "quedar/enamorar" en el ámbito familiar. Emergió de sus declaraciones que la existencia de relaciones necesita de madurez física y emocional de la joven, así como la relación de confianza entre los miembros de la familia: (...) hoy día no es con cualquiera y conversar no saca un pedazo, por otro lado, quedar, enamorar, exige tomar cuidados, con mayor razón una persona joven que no sabe lo que quiere (Cuidadora 1). Yo la encuentro muy pequeña para enamorar. Con trece años creo que ella estará bien madura (Cuidadora 3); No quedó con nadie, tampoco enamoro. No está en la edad de enamorar y cuando llegue a esa edad yo la dejaré enamorar (Cuidadora 2).

En la percepción de esas cuidadoras, el momento correcto para "quedar/enamorar" está relacionado con la edad de la adolescente y con su madurez corporal, sin embargo no está claro cual sería el momento adecuado para el inicio de esas relaciones, ya que parece no haber una discusión objetiva con las adolescentes sobre el tema que fomenta las demás discusiones sobre su sexualidad. También cabe destacar que, en relación a las relaciones amorosas, se percibe que, para esas cuidadoras, existe un momento correcto para ese evento y que las adolescentes no participan de esa decisión.

Se percibe que, al igual que en otras adolescentes, el inicio y la discusión de esos asuntos en el ámbito familiar es problemático y difícil para padres/cuidadores e hijos, lo mismo sucede en el universo de las adolescentes portadoras del VIH. A pesar de que existe la preocupación de los padres con los hijos sobre la discusión de esas cuestiones, los padres no están preparados para iniciar el diálogo

de cuestiones delicadas que abran el precedente para la discusión de otros temas relacionados a la sexualidad del adolescente y sobre relaciones amorosas⁽¹⁴⁾. Con relación al abordaje de otros asuntos como la exposición a enfermedades y gestación en la adolescencia, dos cuidadoras mostraron tener conocimientos adquiridos a partir de sus experiencias de vida, reforzando la preocupación con las adolescentes en el sentido de crear una conciencia de los problemas que puedan surgir por ocasión de la gestación en la adolescencia o de la exposición a enfermedades sexualmente transmisibles. [...] lo que la cabeza hace el cuerpo paga y menor de edad con hijo, sería un niño cuidando de otro niño, la responsabilidad es grande. Yo pasé por eso, se lo que es eso y yo no tenía (Cuidadora 1). Conversé sobre el uso del condón, pero no sobre la pastilla. Porque si se usa un condón no hay peligro (de infección de otras enfermedades), porque usa el femenino. Es lo que yo se, lo que aprendí, yo hablo por ella (Cuidadora 3).

Sin embargo, otra cuidadora informó que no tiene diálogos con la adolescente sobre esos asuntos, por entender que ella no manifestó interés en discutir [...] Yo no llegué a conversar sobre el condón y la pastilla porque yo no la veo hablar de enamoro, de nada y no hay como entrar en un asunto en el cual ella no entró (Cuidadora 2).

En el relato de esa cuidadora está implícito el miedo del abordaje de esas cuestiones, en virtud de la joven ser portadora de VIH, lo que parece ser, en la perspectiva de la cuidadora, un factor limitante para el inicio del diálogo sobre esa temática.

La revelación del diagnóstico a las adolescentes y la convivencia con el VIH/SIDA en la perspectiva de las cuidadoras familiares

La revelación del diagnóstico de ser portador de VIH/SIDA desencadena expectativas de la familia en relación a las reacciones del niño o del adolescente, reacciones que dependen de su comprensión de la enfermedad y de las consecuencias impuestas por ella a su desarrollo biopsicosocial. Entre las adolescentes de este estudio, tres tuvieron el diagnóstico revelado en la infancia y una en la adolescencia como resultado del inicio de la menstruación.

Durante la revelación del diagnóstico de VIH a las adolescentes del estudio, las cuidadoras

apuntaron la expresión de diferentes reacciones. *Ella se rió* (Cuidadora 1); *La madre dijo que en el momento que la doctora contó, ella quedó desesperada [...] yo conversé con ella después, deje pasar unos días, y ella comenzó a llorar. Yo le dije que eso es normal y pienso que ella se conformó* (Cuidadora 2). *Ella lloró mucho, se abrazó a mí. Me dijo que nosotras teníamos que cuidarnos más y que yo cuidaría de ella y ella de mí* (Cuidadora 3).

Las reacciones manifestadas por las adolescentes pueden ser comprendidas como pertenecientes a etapas de adaptación iniciadas a partir del diagnóstico de una enfermedad crónica en que "la etapa inicial es intensamente emocional" y "se actúa de forma muy feliz y optimista, a pesar del diagnóstico revelado"; también sugiere que el individuo está pasando por la negación de la enfermedad⁽¹²⁾.

Sin embargo, el hecho de decir que esta conformada y entender el SIDA como algo normal, permite inferir que la cuidadora 3 no está bien ajustada al diagnóstico de la adolescente, pudiendo indicar una negación parcial, que actúa como un mecanismo protector durante un tiempo, permitiendo que las personas reciban informaciones, que causan estrés, de forma paulatina, de modo a controlar sus sentimientos en el momento del diagnóstico⁽¹²⁾. Además de las reacciones emocionales manifestadas por las adolescentes, una de las cuidadoras apuntó como factores limitantes de la revelación del diagnóstico el miedo y la vergüenza causados por el estigma social de la enfermedad, que se extiende a la familia del portador. *La madre tuvo que cambiarla de colegio porque los compañeros decían 'esa ahí tiene SIDA porque la madre de ella murió de SIDA' [...]. Entonces, como ella sufría discriminación, mi madre la sacó de ese colegio y en la escuela en que ella está ahora, nadie dice nada* (Cuidadora 2).

El hecho de "nadie decir nada", y no señalar a la adolescente como portadora de VIH/SIDA implica no señalar a los demás integrantes de la familia como supuestos portadores del virus, evidenciando, en esa actitud, una protección extendida a la familia de esa adolescente.

El conocimiento de la enfermedad por personas de la familia o del medio social es motivo de discriminación, conforme fue señalado por dos cuidadoras que mencionaron existir, en el seno familiar, un prejuicio en relación a la enfermedad.

Mis familiares, mis amigos verdaderos, pienso que son pocos los que saben. Yo no pienso que debemos salir hablando para los cuatro vientos del mundo que tu eres portadora, porque existe prejuicio. (Cuidadora 3)

Sabe como es, hay comentarios entre la familia. [...] Si ellos hablan alguna cosita, hablan para que todo el pueblo sepa (Cuidadora 1).

La revelación del diagnóstico del VIH en el círculo familiar y social también es apuntada implícitamente en los relatos de las cuidadoras como discriminatoria, ya que se supone que no hay en la familia y en el medio social, la comprensión del SIDA como una enfermedad crónica con la que se pueda convivir sin miedo; es una enfermedad que, en virtud de su historia, ocasiona vergüenza y aislamiento social, que se extiende a la red familiar cuando uno de sus componentes es portador de VIH.

Ese mismo sentimiento discriminatorio que estigmatiza fue apuntado en un estudio con adolescentes portadores de VIH/SIDA y sus cuidadores⁽¹⁵⁾, como causa de experiencias discriminatorias en sus convivencias familiares y en el medio social representado por amigos, escuela, trabajo y servicios de salud.

Con relación a la percepción de las cuidadoras sobre la convivencia de las adolescentes con el VIH, se puede inferir que ese convivir con la enfermedad implica tomar actitudes que tienen como objetivo proteger a las adolescentes, así como a la familia de la discriminación y de las representaciones que el SIDA suscita en la sociedad.

En virtud del juzgamiento social y al tratar de proteger a las adolescentes, esas cuidadoras, presentan dificultades en informar el diagnóstico del VIH a la familia; y, por el contexto social, tratan de evitar la exposición de las jóvenes, lo que puede interferir, de modo implícito, en el curso normal de la adolescencia que envuelve la vivencia de su sexualidad, el involucramiento con el grupo, el conocimiento del cuerpo y de sus modificaciones, aspectos que, debido a la presencia del virus, parecen carecer de una mejor atención por parte de la familia, de la escuela y de los servicios de salud.

CONSIDERACIONES FINALES

El estudio permitió aproximarse al universo de las adolescentes portadoras de VIH/SIDA, nacidas

en una época en que no había posibilidad de seroconversión y, tal vez por ese motivo, no se prevé la sobrevivencia prolongada, no habiendo tampoco una preocupación clara en relación al proceso de desarrollo y a las transformaciones inherentes a él.

A través del contacto con las adolescentes, se pudo evidenciar que ellas parecen no entender bien que están ingresando en un período de intensas modificaciones corporales que tendrán influencia en su desarrollo. A pesar de mantener opiniones sobre algunas modificaciones del cuerpo, de conocer algunos métodos contraceptivos y entender la diferencia entre el "quedar" y el enamorar, se nota una falla en el abordaje claro de esos asuntos por la familia, por la escuela y también por los servicios de salud.

Siendo la adolescencia una etapa caracterizada por querer todo de inmediato y por el pensamiento mágico, se puede comprender que los momentos actuales vividos por sí misma, solamente atienden sus posibilidades de existir.

En relación a la revelación del diagnóstico y a la convivencia con el virus, fue señalado por las

cuidadoras la preocupación de mantener el diagnóstico oculto, inclusive de personas del medio familiar, por entender que la enfermedad presenta un estigma social que lleva a juzgamientos y a discriminación, que afectan al adolescente y a su familia.

Por envolver un compromiso social, este estudio sugiere, a los profesionales y educadores participantes de la temática del *VIH/SIDA*, que obtengan un conocimiento más profundo de los aspectos de la adolescencia, para que puedan implementar medidas que tengan como foco el tratamiento de la patología y de los aspectos relacionados a la educación de los cuidadores familiares de esas adolescentes, responsables por los cuidados que influyen en su desarrollo biopsicosocial. Se piensa que apoyando y entregando información a los cuidadores, ellos tendrán subsidios para un dialogar de manera clara con esas adolescentes que, a ejemplo de otras saludables, requieren atención e información objetiva sobre las transformaciones inherentes a esa fase de desarrollo.

REFERENCIAS

1. Ramos FRS, organizadora. *Adolescer: compreender, atuar, acolher*. Brasília (DF): ABEn; 2001.
2. Setton MGJ. Família, escola e mídia: um campo com novas configurações. *Educ Pesqui* 2002 junho; 28(1):107-16.
3. Barrero CEA. Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. *Interface - Comunicação e Saúde* 2002 agosto; 6(11):55-70.
4. Creswell JW. *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2007.
5. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa (Portugal): Edições 70; 1995.
6. A AIDS na adolescência. *Revista Boa Saúde [seriado online]* 2003 dez [Acessado em 17 abr 2006]; [01 página]. Disponível em: URL: <http://boasaude.uol.com.br>
7. Baricca AM. *Vivendo e crescendo com HIV/AIDS*. [tese]. São Paulo (SP): Programa de Pós-Graduação em Ciências da Coordenação dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; 2005.
8. Chaves J. *Ficar com: um novo código entre jovens*. Rio de Janeiro (RJ): Revan; 1997.

9. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). *Niños y niñas: el rostro oculto del SIDA*. UNICEF [série online] 2005 [acessado em 23 fev 2006]; [28 folhas]. Disponível em: URL: <http://www.unicef.org>
10. Furlani J. *Educação Sexual*. [série online] 2003 [acessado em 28 fev 2006]; [10 folhas]. Disponível em URL: <http://www.jimena.net/educacaosexual.html>
11. Guimarães AMN, Vieira MJ, Palmeira JA. Informações dos adolescentes sobre métodos anticoncepcionais. *Rev Latino-am Enferm* 2003 maio-junho; 11(3):293-98.
12. Wong, DL. *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1999.
13. Martins JM. *A lógica das emoções na ciência e na vida*. Petrópolis (RJ): Vozes, 2004.
14. Cano MAT, Ferriani MGC. A família frente a sexualidade dos adolescentes. *Acta Paul Enferm* 2000 janeiro-abril; 13(1):38-46.
15. Marques HHS, Silva NG, Gutierrez PL, Lacerda R, Ayres JRCM, DellaNegra M, et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad Saúde Pública* 2006 março; 22(3): 619-29.