

LUCIANA AZEVEDO FASCIANI MIZIARA

**SIGNIFICADO DA SOROPOSITIVIDADE PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM HIV/AIDS**

**CAMPO GRANDE
2011**

LUCIANA AZEVEDO FASCIANI MIZIARA

**SIGNIFICADO DA SOROPOSITIVIDADE PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM HIV/AIDS**

Dissertação apresentada à banca examinadora
como requisito para a obtenção do título de
Mestre em Doenças Infecciosas e Parasitárias
pela Universidade Federal de Mato Grosso do
Sul.

Orientadora: Prof^a. Dr.^a Sônia Maria Oliveira de
Andrade

**CAMPO GRANDE
2011**



Serviço Público Federal
Ministério da Educação
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

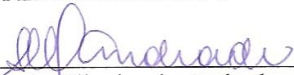
**Programa de Pós Graduação em
Doenças Infecciosas e Parasitárias**



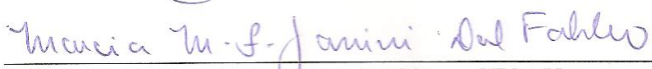
TERMO DE APROVAÇÃO

A dissertação intitulada “SIGNIFICADO DA SOROPOSITIVIDADE PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV/AIDS”, apresentada à banca examinadora por **LUCIANA AZEVEDO FASCIANI MIZIARA**, como exigência para a obtenção do título de Mestre em Doenças Infecciosas e Parasitárias, na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, obteve aprovação.

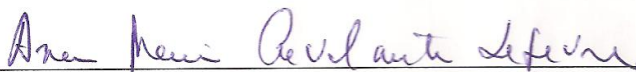
BANCA EXAMINADORA:



Sônia Maria Oliveira de Andrade – UFMS



Márcia Maria Ferrairo Janini Dal Fabbro – SESAU



Ana Maria Cavalcanti Lefevre – USP

Campo Grande, 22 de julho de 2011.

À Deus, por ter me dado força, coragem e sabedoria
durante esta caminhada.

À minha filha Maria Eduarda, o sentido da minha vida, que
desde em meu ventre compartilhou comigo a realização
deste sonho.

Ao meu esposo Antônio, que soube compreender as
minhas angústias e ausências, me deu força nos
momentos em que mais precisei. Muito obrigada por fazer
parte da minha vida, por todo seu amor e compreensão.

À todas as crianças e adolescentes que vivem com HIV e
que compartilharam comigo suas experiências de vida,
sem vocês nada teria acontecido.

AGRADECIMENTOS

À Profª Drª Sônia Maria de Oliveira Andrade por sua competência e brilhantismo. Obrigada por todos os ensinamentos.

À Profª Drª Anamaria Paniago pelos direcionamentos e acolhida.

À Drª Márcia Dal Fabbro pela disponibilidade em me ajudar sempre, exemplo de profissional e pessoa. Agora entendo o motivo do enorme carinho que os pacientes têm por você.

À querida Angelita, por me fazer acreditar na possibilidade deste sonho.

À todos os profissionais e pacientes do CEDIP, por ter me recebido de braços abertos para a realização deste trabalho.

Ao lar das crianças (AFRANGEL), em especial a todas as crianças... À Aline e às Irmãs por todo o carinho e apoio oferecido.

À minha mãe Lúcia, pelo exemplo de vida, coragem e determinação de sempre seguir em frente.

À minha querida e amiga irmã Isaura, estar sempre disposta a me ajudar na realização deste trabalho.

À minha sogra Naide, por estar ao meu lado neste momento de renúncia.

À todos os professores do programa de Pós Graduação em Doenças Infecciosas e Parasitárias, pela dedicação e comprometimento, e que colaboraram muito com essa vitória. Agradeço também à Secretária do programa, em especial à Néia, que sempre com disciplina e sorriso nos acolheu.

Aos colegas do mestrado, com os quais compartilhei momentos de euforia e alegria. Grazi, Lú, Déborah, Mariê, Mônica, Vânia, Jucilane, Bruna, vou sentir saudades de vocês...

“Um dia o bom senso nos faz ver que as vitórias fáceis são efêmeras enquanto as conquistas difíceis – os frutos em plena maturidade - têm melhor sabor, durando muito mais!

Isaura Caminhas Fasciani

RESUMO

Questiona-se qual o sentimento de crianças e adolescentes ao descobrirem-se infectados pelo HIV, que leva a uma doença incurável e socialmente obscura, como enfrenta este momento de descoberta e o que isto representa. Este estudo teve como objetivo compreender o significado da soropositividade para crianças e adolescentes com HIV/Aids. Trata-se de pesquisa qualitativa com base em dados primários, realizada no período de junho a dezembro de 2010. Foram considerados como sujeitos da pesquisa, 22 crianças e adolescentes, com idade entre 9 e 18 anos, atendidas no Lar das Crianças com Aids e Centro de Doenças Infecciosas e Parasitárias, situados no município de Campo Grande/MS. Como técnica para obtenção do discurso das crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, foi utilizada entrevista semi-estruturada. Os dados foram analisados utilizando-se o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) e seu *Software Qualiquantisoft* o qual atua como agente facilitador no processamento de dados de pesquisas qualitativas. Como fundamentação teórica utilizou-se a teoria das representações sociais (TRS), que possibilita a compreensão do coletivo, atuando como tradutor da realidade. Após a análise dos dados destaca-se que crianças e adolescentes afirmam ter tomado conhecimento acerca de sua condição sorológica predominantemente por meio de cuidadores e familiares. Duas posturas distintas aparecem quando há os que aceitam essa condição e os que a rejeitam e negam. Apesar dessa situação frente à soropositividade é comum ao grupo a omissão de sua condição como forma de fugir do preconceito e o fato de experimentar medo e angústia diante da possibilidade de um futuro incerto devido à Aids. No cotidiano buscam agir naturalmente nas atividades diárias embora enfrentem situações que os distinguem dos demais, como o uso da medicação e o fato de freqüentarem casa de apoio. Possuem expectativas similares a outras crianças e adolescentes em relação ao futuro e fazem planos de concluírem os estudos, terem uma profissão e constituírem família, o que inclui ter filhos. Conclui-se que o significado da soropositividade para crianças e adolescentes é influenciado por elementos sociais e psicológicos, devendo ser valorizado o contexto familiar e que requer envolvimento de pais/cuidadores, profissionais de saúde e do próprio paciente. Evidenciou-se competência na fala de crianças e adolescentes ao verbalizarem suas experiências onde situações de normalidade foram freqüentes nos discursos, apesar das representações de medo e angústias.

Palavras-chave: criança; adolescente; HIV.

ABSTRACT

The feeling of the children and teenagers to find themselves infected with HIV is wondered, that leads to an incurable disease and socially obscure. How do they face this moment of discovery and what does it represent to them. The aim of this study was to understand the meaning of seropositivity for children and adolescents with HIV / AIDS. This is a qualitative research based on primary data, conducted from June to December 2010. 22 children and adolescents aged 9 to 18 were subjects of this study, treated at Children's Home with AIDS, Parasite and Infectious Disease center, located in the municipality of Campo Grande / MS. The semi-structured interview was used as a technique for obtaining the speech of the children and adolescents living with HIV / AIDS. Data were analyzed using the Collective Subject Discourse (CSD) method and its *Qualiquantisoft* Software which acts as a facilitator in the data processing of the qualitative researches. The social representation theory (SRT) was used as theoretical foundation which enables the understanding of the collective, acting as a translator of the reality. Through the data analysis the children and the teenagers reported that they have known about their HIV status by caregivers and family members. Two distinct postures can appear those who accept this condition and those who reject and deny it. Despite this situation facing the seropositivity, it is common the group to omit this condition as a way to get away from the prejudice and to feel fear and anguish at the possibility of an uncertain future due to AIDS. On daily activities the young people face situations which distinguish them from the others, such as the use of medication and the fact that they attend a support home. They have similar expectations as the other children and teenagers related to their future and they make plans to conclude their studies, to have a profession, family and children. The meaning of seropositivity for children and adolescents is influenced by psychological and social elements, the family background should be enhanced and it requires involvement of parents / caregivers, health professionals and the patients. The speech of children and adolescents was highlighted with skills verbalizing their experiences where normal situations were frequent in their speeches, despite the representations of fear and anguish.

Keywords: child, adolescent, HIV.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 REVISÃO DE LITERATURA: HIV/AIDS E CRIANÇAS E ADOLESCENTES...	10
2.1 HIV/Aids: aspectos gerais	10
2.2 Epidemiologia do HIV no mundo e no Brasil.....	12
2.3 Transmissão vertical do HIV.....	15
2.4 Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids.....	19
2.5 Revelação diagnóstica e sua importância.....	21
3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO PARA ANÁLISE DOS SIGNIFICADOS.....	23
3.1 Teoria das representações sociais.....	23
3.2 Discurso do sujeito coletivo.....	26
3.2.1 Histórico.....	26
3.2.2 Figuras metodológicas.....	27
3.2.2.1 Expressões-chave.....	27
3.2.2.2 Idéias centrais.....	28
3.2.2.3 Ancoragem.....	28
3.2.2.4 Discurso do sujeito coletivo como figura metodológica.....	28
3.2.3 Atributos quantitativos do Discurso do Sujeito Coletivo.....	28
4 OBJETIVOS.....	30
4.1 Objetivo geral.....	30
4.2 Objetivos específicos.....	30
5 MATERIAIS E MÉTODOS.....	31
5.1 Tipo de pesquisa.....	31
5.2 Local da pesquisa.....	31
5.3 Sujeitos da pesquisa.....	31
5.4 Procedimentos para coleta de dados.....	32
5.5 Organização e análise dos dados.....	33
5.6 Aspectos éticos.....	34
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	35
6.1 Caracterização dos entrevistados.....	35
6.2 Análise quali quantitativa.....	37
6.2.1 O momento e a forma da descoberta do HIV na vida.....	37
6.2.2 Sentimentos vividos após revelação diagnóstica.....	43
6.2.3 O cotidiano de crianças e adolescentes com HIV.....	47
6.2.4 Perspectivas para crianças e adolescentes.....	56
7 CONCLUSÕES.....	60
REFERÊNCIAS.....	61
APÊNDICE A - INSTRUMENTO DA ENTREVISTA.....	68
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	69
ANEXO A – CARTA DE APROVAÇÃO	71

1 INTRODUÇÃO

Estima-se que 34 milhões de pessoas estejam vivendo com HIV no mundo, e destas, três milhões sejam crianças. Considera-se a transmissão materno-infantil como principal meio pelo qual as crianças se infectam com o vírus da imunodeficiência humana (HIV).

Com o surgimento e fornecimento gratuito da terapia antirretroviral observa-se um novo olhar no viver com HIV, visto que a Aids deixou de ser intitulada doença mortal, com o abandono da associação de infecção e morte, passando a ser uma doença crônica controlável. É evidente o impacto causado pela estigmatização e discriminação das quais são vítimas, o que reduz suas perspectivas de inserção social.

Compreender o paciente infectado pelo HIV é de extrema importância para todo profissional de saúde, podendo-se assim, viabilizar condutas e possibilitar a criação de estratégias para acompanhamento do paciente pela equipe. Cuidar de crianças e adolescentes com prognóstico desconhecido, ainda é motivo de muitos questionamentos, e quando se consegue compreender os aspectos psicossociais envolvidos os resultados favorecem a eliminação de certos estigmas socialmente estabelecidos, facilitando o cuidado prestado.

Questiona-se qual o sentimento de crianças e adolescentes ao descobrirem-se infectadas pelo HIV, que leva a condição de saúde incurável e socialmente obscura; como enfrenta este momento de descoberta e o que isto representa, visto que faz-se necessária a compreensão da criança e do adolescente na sua totalidade, além de sua própria doença.

O confronto com os desafios oriundos no cuidado às crianças e adolescentes com HIV e a escassez de estudos sobre a problemática, justifica a necessidade e relevância de pesquisas que objetivem compreender o mundo com esta doença, e assim gerar subsídios que poderão tornar as ações mais eficazes visando a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids.

2 REVISÃO DE LITERATURA: HIV/AIDS E CRIANÇAS E ADOLESCENTES

2.1 HIV/Aids: aspectos gerais

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), segundo Nadler (2005) é a manifestação clínica avançada da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). Esta síndrome clínica aparece vários anos após a infecção pelo HIV, gerada pela depleção dos linfócitos TCD4 causada pela replicação do HIV em seu interior (PEDROSO; OLIVEIRA, 2007).

A infecção pelo HIV leva à progressiva imunossupressão e à desregulação imunitária, o que resulta em doenças oportunistas de repetição, ou determinadas neoplasias que são condições definidoras da Aids, quando presente a infecção pelo HIV (NADLER, 2005; SCHECHTER; MARANGONI, 1994).

O HIV-1 e HIV-2 são membros da família Retroviridae, na subfamília dos lentivírus, que se caracterizam por infecções permanentes em seus hospedeiros (NADLER, 2005).

A Aids é uma doença progressiva, de evolução habitualmente crônica e que acomete inúmeros órgãos; tornou-se uma importante causa de morbidade e mortalidade em vários países, estando associada a graves problemas sociais, econômicos e psicológicos (SOUZA, 1999).

Descrita inicialmente em grupos de risco, os quais se restringiam a homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis e pessoas que viviam na promiscuidade sexual, a Aids deixou de representar um problema apenas para estas pessoas, pois são muitas as crianças, mulheres e heterossexuais contaminados pelo HIV, que nunca pertenceram a este segmento (CORDAZZO, 2004; VERONESI; FOCACCIA, 2005).

Em duas décadas começa a se expandir em cidades do interior (interiorização), em pessoas em condição de pobreza e baixa escolaridade (pauperização) e em mulheres de todas as classes sociais (feminilização). Com o aumento de sua disseminação entre mulheres, cresce também o risco do nascimento de crianças infectadas por transmissão vertical e conseqüentemente a orfandade. Pode-se então afirmar que o aparecimento da infecção pelo HIV em

crianças está diretamente relacionado à difusão da epidemia entre as mulheres (SOUZA, 2008).

No que se refere à transmissão do HIV, Souza (1999) refere o contato sexual, contato ou inoculação de sangue contaminado (transfusão, uso de drogas endovenosas, acidentes ocupacionais) e da mãe para o filho (transmissão vertical). Esta pode ocorrer durante a gestação, no intra-parto e após o nascimento, através do aleitamento materno.

A transmissão vertical é a principal forma de aquisição da infecção na infância, sendo o risco da transmissão mãe-filho de aproximadamente 15% a 25%. Marques e Succi (2004) afirmam que a transmissão do HIV na criança é secundária à transmissão materno infantil (ou vertical) em mais de 90% dos casos, podendo também ocorrer outros tipos de exposição, como contato sexual e exposição a sangue contaminado ou seus derivados. Essa forma de transmissão é a segunda mais importante, a primeira é a que se dá por relação sexual. No que se refere à transmissão vertical do HIV, 30% ocorrem durante a gestação, 70% na hora do parto, sendo que o aleitamento materno representa um risco adicional de 7% a 22% (BRASIL, 2002).

A assistência ao portador de HIV, segundo Souza (2008) deve ser interdisciplinar, pois situações como estigma, mudanças no estilo de vida, dificuldades na adesão ao tratamento, interferências na vida social e reprodutiva, são vistas como de difícil manejo.

Conforme descrito por Cordazzo (2004), a Aids não tem cura, provocando grandes transformações na vida daqueles que “vivem com ela”, seja no âmbito físico, psíquico, social ou espiritual. Souza (2008) e Zaleski e Vietta (1998) enfatizam que cabe ao profissional de saúde oferecer assistência humanizada aos pacientes que convivem com a doença.

Caracterizada como definidora de identidades, com associação de morte, estigma, preconceito e discriminação, a Aids amedronta o imaginário coletivo, com a perpetuação de mitos, sendo o segredo o único acompanhante nessa trajetória solitária, cenário que não difere quando se trata da criança vivendo com o HIV/aids. Na presença de crianças e adolescentes, familiares mantêm-se em silêncio por supor protegê-los do confronto com uma enfermidade grave, crônica e com atributos estigmatizantes e muitas vezes por medo da reação do filho, pois as mães sentem-se culpadas pela infecção (SÃO PAULO, 2008).

Ricas, Pinto e Borges (2009) relatam a difícil aceitação de uma doença inicialmente conhecida como exclusiva de excluídos e marginalizados, que viesse a atingir a infância, entendida como fase da pureza, e desta forma, isenta de muitos perigos oferecidos pela vida adulta. A contaminação da criança pelo HIV passa a representar um desafio para a família, uma vez que ocorre em sua maioria, pela transmissão vertical.

2.2 Epidemiologia do HIV no mundo e no Brasil

Anunciada oficialmente em 1981, a primeira informação sobre a Aids pelo órgão governamental americano *Center for Disease Control and Prevention (CDC)* de Atlanta, Estados Unidos, após os primeiros relatos de casos de pneumonia por *Pneumocystis jiroveci*, sarcoma de Kaposi e de outras infecções oportunistas em homens jovens que tinham relações sexuais com outros homens, nas cidades de São Francisco, Nova York e Los Angeles, iniciando assim, a vigilância de condições associadas à nova doença que surgia (MARQUES; SUCCI, 2004).

Essa doença não somente ocupou um lugar de absoluto destaque na opinião pública por ser incurável, mas por estar intimamente associada a determinados comportamentos das pessoas (LLUSÁ, 1997).

A identificação do HIV gerou estado de alerta, levando à necessidade de serem discutidos assuntos até então, tidos como tabus na sociedade, como sexualidade, comportamentos de risco e conhecimento dos usuários de drogas (ZALESKI; VIETA, 1998). Decorridos mais de vinte anos de seu surgimento, o tema Aids é objeto de preocupação, considerando as escassas perspectivas de cura (PAREDES; PAGAN; CANDIDO, 2006).

De acordo com o Relatório Mundial sobre a epidemia de Aids, divulgado em 2010, pelo programa de Aids das Nações Unidas (UNAIDS), estima-se que 33,4 milhões de pessoas vivem com HIV no mundo e que o número de óbitos relacionados à Aids diminuiu mais de 10% nos últimos cinco anos, uma vez que um maior número de pessoas passou a ter acesso à terapia antirretroviral (UNAIDS, 2009).

Estima-se que das pessoas infectadas pelo HIV 68%, ou seja, 22,5 milhões moram na África Subsaariana, local onde ocorreram 72% de todos os óbitos

relacionados à Aids. Já na América Latina existem 1,4 milhões de pessoas infectadas pelo HIV e que 58 mil pessoas morreram de doenças relacionadas à Aids em 2009. O número total de pessoas vivendo com HIV nas Américas Central e do Sul aumentou de 1,1 milhão em 2001 para cerca de 1,4 milhão, segundo o relatório do UNAIDS. Cerca de um terço dessas pessoas vivem no Brasil, embora a prevenção e o tratamento tenham contido a epidemia entre adultos a índices inferiores a 1% nos últimos dez anos (UNAIDS, 2010).

Para Monteiro e Vargas (2003), indicadores revelam que a epidemia de HIV/Aids ainda se constitui um grave problema de saúde pública, particularmente para as populações empobrecidas e marginalizadas, a despeito dos esforços e conquistas nos campos biomédicos, político e social, alcançados ao longo de mais de duas décadas, no cenário internacional e nacional.

De acordo com a divulgação do Boletim Epidemiológico (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010), de 1980 a junho de 2010, foram identificados 592.914 casos de Aids no Brasil. Em 2007 foram notificados 33.909 casos novos e, em 2008, o número aumentou para 34.480 no país, significando um aumento na taxa de incidência de 17,9 para 18,2 por 100.000/habitantes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). Já em 2009, foram notificados 38.538 casos da doença, e a incidência situava-se em torno de 20 casos de Aids por 100 mil habitantes.

Quando se analisa a incidência da epidemia da Aids por região em um período de 10 anos (1999 a 2009), observa-se declínio na região Sudeste (de 24,9 para 20,4 casos por 100 mil habitantes). Em outras regiões, observa-se aumento do número de casos: 22,6 para 32,4 no Sul; 11,6 para 18,0 no Centro-Oeste; 6,4 para 13,9 no Nordeste e 6,7 para 20,1 no Norte (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010). Os primeiros dois casos de Aids no Brasil, foram relatados em 1982 e eram referentes a pacientes da Região Sudeste.

Conforme afirma Souza (2008), houve mudança no perfil da epidemia da Aids, fato que pode ser constatado pelo crescimento de casos entre heterossexuais, aliado ao progressivo aumento das mulheres na participação do perfil epidemiológico da Aids, gerando como consequência uma diminuição entre as categorias de exposição: 24 homens / 1 mulher, em 1985, para 2 homens / 1 mulher, em 1999/2000. De acordo com dados do Ministério da Saúde, em 2009, chegou a 1,6 casos em homens para cada 1 em mulheres (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

A epidemia da Aids no Brasil espalhou-se entre as mulheres. A faixa etária mais atingida compreende aquelas em idade fértil, o que explica a curva ascendente de casos de Aids pediátrica, pois em torno de 90% destes originam-se da transmissão mãe-filho. Não sendo a Aids doença rara no Brasil, casos de crianças infectadas ou em risco para HIV já fazem parte da rotina de atendimento, particularmente naquelas áreas onde a prevalência de HIV é alta na população (OLIVEIRA, 2001).

No início, a infecção por HIV acometia mais hemofílicos e crianças submetidas a transfusões contaminadas (sangue infectado ou hemoderivados) e, em menor proporção, filhos de mães HIV positivas (SOUZA, 2005; VERONESI; FOCACCIA, 2005).

A partir de 1985 foram constatados no Brasil os primeiros casos de transmissão em crianças. Nesta perspectiva, a consequência era a morte daqueles que possuíam o vírus, e albergados neste contexto, encontravam-se crianças vítimas de uma doença obscura e ameaçadora. É poca esta em que a morte era algo considerado frequente e não se dispunha de protocolos para prevenir esta doença (HINRICHSSEN, 2005).

A faixa etária de maior incidência da Aids, em ambos os sexos, é a de 20 a 59 anos de idade. Um dado que chamou a atenção foi a análise da razão de sexos em jovens de 13 a 19 anos, considerada a única faixa etária em que o número de casos de Aids é maior entre as mulheres desde o ano de 1998: de cada 08 meninos, 10 apresentam infecção pelo HIV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

Em 2006 foram identificados 561 casos de Aids em menores de cinco anos, correspondendo a uma taxa de incidência de 3,1/100.000 habitantes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008). Dados do Boletim Epidemiológico (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010) enfatizam a tendência de diminuição na incidência de casos de Aids nessa população quando se comparados os anos de 1999 e 2009, observa-se uma redução de até 44,4%, passando de 954 casos em 1999, para 468 casos em 2010, dados que confirmam a eficácia da política de redução da transmissão vertical do HIV (da mãe para o bebê) em nosso país, sendo que vários estados apresentam taxa de incidência menor que 1 caso por 100 mil habitantes.

Em Mato Grosso do Sul, a epidemia surgiu em 1984, coincidindo com o surgimento nos demais estados. De acordo com o Sistema Nacional de Vigilância em Saúde de Mato Grosso do Sul, foram notificados 4403 casos de Aids até junho

de 2008, sendo que para cada mulher 1,4 são homens, o que segue a tendência nacional (BRASIL, 2009). Segundo dados do Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos da APAE (IPED/APAE) de novembro de 2002 a julho de 2011 foram diagnosticados no estado de Mato Grosso do Sul 760 gestantes positivas para HIV (IPED/APAE, 2011).

Segundo dados epidemiológicos da Secretaria Municipal de Saúde de Campo Grande, de 1984 a 2010 foram notificados 163 casos de Aids na população de 0 a 19 anos. Destes, 83 referiam à casos de Aids na categoria de exposição por transmissão vertical em menores de 12 anos (SESAU, 2010).

2.3 Transmissão vertical do HIV

A transmissão vertical no mundo é responsável por 90 % da transmissão do vírus da imunodeficiência humana tipo 1 (HIV) em crianças (CDC, 1994).

Diversos fatores podem estar relacionados à transmissão vertical do HIV, tais como: elevada viremia materna, doença materna avançada, tipo de parto, ruptura prematura da placenta, tabagismo e aleitamento materno (BURNS et al., 1994; EUROPEAN MODE OF DELIVERY COLLABORATION, 1999).

Estratégias de redução da viremia materna devem ser realizadas de modo a contribuir com a diminuição da transmissão vertical do HIV. Estudos realizados por Connor et al. (1994), os quais relataram os resultados do Protocolo 076 do *Aids Clinical Trial Group* (PACTG 076), evidenciaram eficácia do uso da zidovudina (AZT) para a mulher infectada durante a gestação, parto propriamente dito e por recém-nascidos que foram alimentados exclusivamente com fórmula infantil, com redução de 67,5% na transmissão vertical. Dados do Ministério da Saúde (2010) reforçam a eficácia do PACTG 076, que utilizou como protocolo Zidovudina (AZT) oral a partir da 14ª semana, AZT endovenoso três horas antes do parto e AZT solução oral para o recém nascido, durante seis semanas.

Como medidas de transmissão vertical, são mencionados em documento do Ministério da Saúde, Brasil (2010) a transmissão no período da gestação, durante o parto ou através da amamentação. As taxas de transmissão vertical do HIV situam-se entre 25 e 30% quando não são adotadas medidas de intervenção durante a gestação, as quais a transmissão intraútero ocorre em 30% dos casos e em 70%

durante o intraparto. Segundo Connor et al. (1994), a administração de zidovudina para a mãe durante a gravidez, o parto e nas primeiras seis semanas de vida da criança, reduz o risco de transmissão materno-infantil do HIV em cerca de dois terços (25% a 8%).

Em estudos nos quais se avaliou o uso de esquemas combinados com dois antirretrovirais (zidovudina e lamivudina), resultados evidenciaram redução na transmissão vertical em até cinco vezes, se comparados com resultados obtidos pelo uso de apenas um antirretroviral, no caso o AZT (monoterapia). Em outro estudo, no qual se comparou AZT como monoterapia com terapia dupla ou tripla observou-se redução da transmissão vertical em gestantes que fizeram uso de drogas associadas (BRASIL, 2010).

Em estudo prospectivo realizado por Dal Fabbro et al. (2005a) o qual avaliou 76 gestantes infectadas pelo HIV e 79 crianças expostas à infecção, foi observado que 51,3% das gestantes souberam de sua condição sorológica durante o pré-natal, sendo que 80,2% utilizaram antirretrovirais durante a gestação. Entre as crianças expostas, apenas uma recebeu leite materno. Todas as 76 mulheres grávidas deste estudo fizeram uso de pelo menos um dos componentes do protocolo 076, 58 utilizaram os três componentes, 15 utilizaram dois componentes e três apenas um componente. As duas crianças que tinham sido infectados com HIV pertenciam a este último grupo.

O uso de medidas preventivas da transmissão vertical do HIV reduziu, principalmente, o contágio que ocorre próximo ao parto e intraparto, sendo este o fator que resultou na redução significativa dos casos de contaminação com valorização das medidas implementadas (WU, 2007).

A partir de estudos que apontam a probabilidade de 25,5% na transmissão vertical do HIV na ausência de qualquer procedimento profilático e no intuito de reduzir a infecção, foi promulgada em 2002 a portaria nº 2.104, que estabelece, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o projeto Nascer-Maternidades, implantado pelo programa nacional DST/Aids, cujos objetivos principais visam reduzir a transmissão vertical do HIV, assim como reduzir a morbimortalidade associada à sífilis congênita. O projeto busca ainda:

I. estabelecer, mediante a testagem para o HIV no período pré-parto imediato, e com consentimento informado da gestante após aconselhamento, o status

sorológico de 100% das parturientes que não tenham realizado esta testagem durante o pré-natal;

II. garantir medidas profiláticas de transmissão vertical do HIV para 100% das parturientes HIV positivas detectadas e seus recém-natos;

III. garantir o seguimento especializado das puérperas HIV positivas e seus recém-natos;

IV. testar para a sífilis 100% das parturientes atendidas no SUS;

V. garantir o tratamento adequado de 100% dos casos de sífilis adquirida em parturientes e de sífilis congênita dos recém-natos diagnosticados;

VI. criar mecanismos para a disponibilização de fórmula infantil a todos os recém-nascidos expostos ao HIV, desde o seu nascimento até o sexto mês de idade, com vistas à promoção adequada de seu desenvolvimento pondero-estatural;

VII. implementar rotinas de melhoria do atendimento à parturiente/puérpera e seus recém-nascidos, fortalecendo o Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento.

VIII. Fornecer inibidor de lactação.

Deve-se reforçar a importância do pré-natal de modo a identificar gestantes infectadas pelo HIV e mediar estratégias para prevenção da transmissão vertical. Em estudo realizado por Rozman, Eluf Neto e Nishmoto (2005), em que se avaliou a ocorrência ou não da transmissão do HIV em 144 mulheres grávidas infectadas pelo vírus, pode-se constatar infecção em 14 crianças. Em relação aos linfócitos TCD4 e carga viral, 50% das gestantes não possuíam informação acerca de sua condição imunológica. AZT xarope foi prescrito para 120 recém-nascidos nas primeiras 24 horas de vida, sendo que 15 foram amamentados pela mãe apesar das orientações recebidas. O estudo revela que realização de pré-natal, idade gestacional, uso de AZT oral, AZT xarope, leite artificial (desmame) e realização de pré-natal atuam como fatores determinantes na redução da transmissão vertical do HIV. Em relação ao pré-natal, sua importância justifica-se devido às informações e acesso a medidas preventivas contra a transmissão materno-infantil do HIV, assim como captação oportuna destas gestantes e início de intervenções disponíveis.

No que se refere à prevenção da transmissão vertical do HIV, cita-se o Programa de Proteção à Gestante (PPG), implantado em Mato Grosso do Sul, em Outubro de 2002, pelo Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos (IPED/APAE) em parceria com as Secretarias Estadual e Municipal de Saúde. Consiste na

realização da triagem pré-natal, confirmação do diagnóstico, acompanhamento e tratamento das gestantes de todo o Estado.

Em estudo realizado por Dal Fabbro et al. (2005b) com o objetivo de revelar o impacto causado pelo Programa de Proteção à Gestante comparando o primeiro ano de vigência do programa com os anos anteriores, constatou-se que das 32.512 amostras de sangue de gestantes acompanhadas, no ano de 2003, 1500 apresentaram alterações nos resultados e 119 apresentaram sorologia positiva para HIV. O estudo revela uma prevalência de 2,62% da infecção pelo HIV em 1999, e 0,36% em 2003. Estes dados são reflexo de uma maior cobertura entre gestantes com diagnóstico precoce de mulheres infectadas pelo HIV e a possibilidade da adoção de medidas profiláticas e terapêuticas que possam reduzir a transmissão vertical do HIV.

Athaniel (2006) destaca que a adequada utilização dos antirretrovirais associada à elaboração de ações de prevenção da transmissão vertical, favorecem a efetiva mudança no cenário da epidemia da Aids no segmento infantil. Mesmo assim, crianças continuam sendo infectadas, tornando-se necessário o acompanhamento mensal por serviços especializados voltados à avaliação sistemática do seu crescimento e desenvolvimento.

Conforme descrito por Wu (2007), consideram-se como medidas preventivas para evitar a infecção pelo HIV em recém-nascido: banho imediato do recém-nascido para eliminar sangue e secreções, evitar manobras invasivas, uso de leite artificial e antirretrovirais, assim como prevenir alterações nutricionais e infecções (mediante prescrição de vacinas especiais para profilaxia de infecção por *P. jiroveci*, imunoglobulinas, etc.) que podem ser prejudiciais para crianças expostas/infectadas pelo HIV.

Aspectos importantes citados por Rozman, Eluf Neto e Nishimoto (2005) voltados para a implementação de ações visando a redução da transmissão vertical do HIV devem ser valorizados, entre eles, acesso e utilização de serviços de saúde para a prática do pré-natal, intraparto e pós parto com profissionais capacitados, execução da prática de aconselhamento pré e pós teste, bem como a oferta gratuita e confiáveis de testes de HIV.

2.4 Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids

Ainda que inicialmente tenha sido descrita em homossexuais jovens do sexo masculino, a Aids não demorou a atingir, também, a população infantil. Antes mesmo da descoberta do HIV, em 1983, já haviam sido notificados ao *Center for Disease Control (CDC)* casos suspeitos de Aids em crianças. Nessa época, iniciaram-se as primeiras publicações descrevendo o quadro clínico da síndrome na população pediátrica, compreendida entre 0 a 13 anos de idade.

Bragheto (2008) afirma que a modificação da Aids de doença letal para doença crônica afeta o desenvolvimento físico e psicológico das crianças e adolescentes com HIV, em especial aqueles infectados por transmissão vertical.

A descoberta do HIV em crianças implicou aumento de óbitos, o que também ocorreu na população adulta. Surgem as casas de apoio para crianças cujos pais haviam falecido ou encontravam-se impossibilitados de criar seus filhos. A princípio estas casas apresentavam-se como entidades de apoio para crianças que viriam a falecer, mas com o surgimento dos antirretrovirais vivencia-se uma nova fase da doença, com o aumento da expectativa de vida, inclusive as crianças (CRUZ, 2007).

Motta, Medeiros e Schaurich (2007) afirmam que a Aids infantil ocupava um lugar até pouco tempo desconhecido pelos serviços de saúde, não sendo considerado de forma devida em sua repercussão, e que depende tanto do comportamento individual consciente quanto das políticas públicas, dos serviços de saúde e das instituições educacionais.

Cruz (2007) afirma que a representação que se constrói acerca das crianças está diretamente ligada à uma idéia de futuro, de expectativas para o dia seguinte. A associação Aids-criança-morte passou a ser feita e essa finitude premente referenciou o imaginário de adultos que, naturalmente, consideram a continuidade de si mesmo.

Após 30 anos do início da epidemia da Aids, vive-se uma situação para a qual muitos julgam-se despreparados: crianças infectadas pelo vírus estão crescendo. Crossetti e Paula (2008) afirmam que este novo desafio está sendo vivenciado nos serviços de saúde que atendem principalmente crianças que se infectaram por transmissão vertical, considerados como primeira geração infectada desde o nascimento e que estão tornando-se adolescentes com HIV.

A Aids e a infância mudam sua tez e, nesse trânsito histórico da epidemia, um jogo especular de aceitação e recusa de possibilidade e impossibilidade, de ruptura e permanência se processa, fazendo com que a chegada das crianças com Aids à adolescência tenha sido recebida pelos adultos com um misto de alegria, espanto e despreparo. Desprevenidos com as resistências e a polifonia de possibilidades que emergiram das crianças nós, adultos, começamos a tematizar a adolescência vivendo com Aids, sua sexualidade, seu futuro (CRUZ, 2007, p. 374-375).

Silveira (2008) enfatiza que diante do novo contexto em que a epidemia se encontra, surgem novos desafios a serem enfrentados por pais e cuidadores: adesão à terapia medicamentosa, revelação diagnóstica, entrada na escola, início da adolescência, práticas sexuais seguras e relacionamento afetivo.

Motta, Medeiros e Schaurich (2007) afirmam ser fundamental valorizar as implicações da soropositividade para as crianças que enfrentam uma doença ainda sem cura, a qual necessita de tratamento adequado e satisfatória adesão medicamentosa, evidenciando vulnerabilidades específicas relacionadas ao HIV que vão além daquelas que fazem parte da infância.

Em estudo realizado por Cruz (2007), no qual foram problematizados os discursos sobre infância, adolescência e Aids, foram selecionados discursos oriundos, entre outras fontes, de matérias de jornais. Em recortes citados pelo autor, em matéria publicada no ano de 1991 e pesquisa realizada por Ayres (2004) a qual identifica-se a fala de um cuidador, observa-se a divergência histórica gerada pela temporacidade vivida pela Aids. No primeiro recorte destaca-se o enunciado: “Aids faz primeira geração sem futuro”, o que contradiz com o segundo recorte, o qual apresenta idéia de que as crianças com Aids serão alguém no futuro.

A pequena T., de 4 anos e meio, empunha a caneta e desenha a única letra que conhece. Isto é um A., diz. Ela imagina que em breve vai freqüentar uma escola, mas ainda não entende bem o seu destino (O ESTADO DE S. PAULO, 29 set. 1991 apud CRUZ, 2007, p. 375).

Eles também têm uma parte importante na sociedade que eles vão ser agentes de... eles vão ser agentes para...de informação para outras pessoas. Eles vão ser agentes facilitadores para levar essa informação que eles têm essa responsabilidade precoce; assim, com certeza eles vão poder dar um depoimento muito importante para a sociedade daqui a um tempo. E assim é importante que eles saibam o quanto eles são importantes para isso também. (AYRES, 2004, p. 4 apud CRUZ, 2007, p. 375).

O impacto entre crianças e adolescentes se faz sentir de diversas formas. Além da própria doença, a discriminação e a estigmatização são obstáculos à sua integração na comunidade. No Brasil, a morte precoce de adultos resultou em

aumento de crianças órfãs, impondo a crianças e adolescentes a convivência com a dor e isolamento pela perda dos pais e separação dos irmãos (CROZATTI, 2007).

Burgos (2005) em sua obra intitulada “o verdadeiro significado da Aids”, relata acreditar que contrair o vírus do preconceito e da ignorância é bem pior que contrair o HIV, porque provoca uma forma de “humanodeficiência”.

Zderad (1979) citado por Crossetti e Paula (2008, p. 32) afirma que cada ser necessita ser percebido como único e se estabelece uma relação singular para que ambos possam se conhecer, o ser que cuida e a criança, em sua existencialidade. “E é nesse encontro que emergem as inquietações e os questionamentos de como melhor desenvolver o cuidado”.

2.5 Revelação diagnóstica e sua importância

A revelação diagnóstica apresenta-se como um momento especial no atendimento às crianças e adolescentes infectados pelo HIV e suas famílias.

A atenção a esse momento tão delicado e importante completa a escuta, investigação e análise que se desencadeia a partir do pedido de ajuda que o paciente e sua família dirigem ao profissional de saúde. Também permite a elaboração e planejamento do seguimento, proporcionando referenciais de evolução e prognóstico. A revelação assume particularidades quando pensada a partir do ponto de vista dos pacientes, dos cuidadores e dos profissionais; entretanto, é igualmente reconhecida como fundamental por todos (AYRES, 2004, p. 17).

A revelação diagnóstica é considerada, segundo Silveira (2008), um dos maiores desafios na assistência a esta população. Considerada uma questão de grande complexidade e de extrema relevância, gera inúmeros conflitos, tanto nos pais/ cuidadores quanto nos profissionais de saúde.

Segundo Marques et al. (2006), a revelação permite interferir ativamente sobre aspectos evitáveis da vulnerabilidade desses pacientes ao adoecimento ou sofrimento. De acordo com Oliveira (2000), a escola pode ter um papel muito importante como ponto de apoio e de ajuda tanto para as crianças afetadas pela epidemia, como para essas famílias como um todo. Ricas, Pinto e Borges (2009) afirmam ainda que a infância possa ser atingida pelo HIV além das dimensões relativas à infecção, enfocando principalmente as questões psíquicas.

A adequada comunicação sobre o diagnóstico permite que crianças e jovens compreendam melhor a doença, favorecendo a adesão ao tratamento. A não

revelação dificulta o acesso a recursos psicossociais fundamentais para o ajustamento à condição de enfermidade crônica (SEIDL; GUERRA, 2009).

De acordo com a compreensão da criança, não haveria idade mínima para o início da comunicação. Recomenda-se que a criança esteja em acompanhamento psicológico e que receba a notícia de sua condição por meio de uma pessoa de sua extrema confiança, seja um membro da família ou profissional com quem tenha estabelecido vínculo significativo em razão da rotina de cuidados, de modo a atuar como facilitadores no planejamento das intervenções, levando em conta as particularidades de cada adolescente no seu contexto social e doméstico (AYRES, 2004; VAISBERG; BASTIDAS; MENCARELLI, 2004).

No que tange a revelação diagnóstica, Mattos e Mendonça (2006) revelam ser entre oito e doze anos que as crianças passam a obter suas próprias conclusões, com a realização de perguntas mais diretas, visto ter acesso a várias informações sobre HIV/Aids, tanto pela televisão quanto pela própria escola. Considera-se ser esta a época que ela já pode ter conhecimento do seu diagnóstico de forma mais ampla, permitir que questione livremente, assim como responder apenas ao que foi perguntado, valorizando o nível de desenvolvimento emocional e cognitivo da criança.

Deve-se levar em conta o desejo dos pais em relação ao que deve ser informado à criança sobre suas condições diante da doença, principalmente diante do agravamento dessas condições, não devendo ser feita sem o consentimento da família ou simplesmente por decisão da equipe de saúde. Por esse motivo, os profissionais de saúde devem ser cautelosos quanto a pedir permissão dos pais para abordar tais questões com a criança, embora o mais recomendável seja, ainda, que os próprios pais o façam (BROMBERG, 2000; CROSSETTI; PAULA, 2008).

Dificuldades reveladas pela família no processo de revelação diagnóstica são evidentes, pois temem que a criança se revolte quebrando o pacto do silêncio e exponham a família à sua verdadeira condição sorológica, tornando-se propensos a situações de discriminação e preconceito (CROSSETTI; PAULA, 2008).

Ayres (2004, p. 24) afirma ainda que “a revelação do diagnóstico é sempre um processo, também quando se decide revelar para os que convivem socialmente com jovens portadores” e ressalta seus benefícios visto que além da adesão ao tratamento, possibilita a inclusão do doente no processo de tratamento e melhora da auto-estima, com fortalecimento dos vínculos de confiança entre os envolvidos.

3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO PARA ANÁLISE DOS SIGNIFICADOS

3.1 Teoria das Representações Sociais

Formulada originalmente por Serge Moscovici, a teoria das representações sociais (TRS), surge no contexto de desenvolvimento da psicologia social, com a publicação, em 1961, da obra *“La psychanalyse, son image, son public”*. A teoria de Moscovici, voltada para fenômenos marcados pelo subjetivo, foge à regra da ciência psicológica “normal”, viabilizando um conceito em trabalhar com o pensamento social em sua dinâmica e em sua diversidade, e somente a partir dos anos 80, que a teoria das representações sociais passa a ser objeto de destaque, reafirmando sua origem (MOSCOVICI, 2010).

Sancovschi (2007) relata que Moscovici permite que o social esteja aliado ao psicológico, idealizando uma maneira inovadora de fazer psicologia social, oriundo do interesse em explicar como se produz e se transforma o conhecimento, especialmente o conhecimento do senso comum, e da forma como este se apropria dos conhecimentos produzidos nas mais diversas áreas, conferindo-lhes sentido por meio da criação das representações sociais.

Por representação social compreende-se um conjunto compartilhado coletivamente de crenças, imagens e metáforas em um grupo, comunidade, sociedade ou cultura, expressa por um processo social de comunicação e discurso, sendo sempre uma conformidade do que as pessoas pensam e do modo como fazem (WAGNER, 2000).

Abric afirma que a identificação da visão de mundo que os indivíduos utilizam, “é indispensável para compreender a dinâmica das interações sociais e clarificar os determinantes das práticas sociais” (ABRIC, 2000, p. 27).

A teoria das representações sociais é basicamente uma teoria sobre a construção social em dois sentidos. Primeiramente, as representações sociais são socialmente construídas por meio de discursos públicos nos grupos. A forma como as pessoas pensam sobre as coisas “reais e imaginárias” do seu mundo, isto é, o conhecimento que as pessoas têm do seu universo, é o resultado de processos discursivos e, portanto socialmente construídos. Em segundo sentido, entretanto, esse conhecimento é criado pelo grupo (WAGNER, 2000, p. 11).

Para Arruda (2002) as representações sociais não pertencem a um único campo de conhecimento, possuindo raízes na sociologia, atravessando a psicanálise de Freud, desenvolvendo-se na psicologia social de Moscovici e aprofundada por Denise Jodelet, tendo assim, desenvolvido metodologias e agregando novas formas de abordagem.

Jodelet (2001, p. 22) define as representações sociais como “uma forma de conhecimento socialmente elaborado e compartilhado, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”. Para a autora as representações sociais são consideradas como um conhecimento prático, tanto pelas circunstâncias em que são produzidas quanto pelo seu objetivo de eficácia social de agir sobre o mundo. Elas podem ser entendidas como um saber do senso comum, que se trata de um conhecimento diferente do saber científico. Devido à sua importância na vida social, esse saber se apresenta como um objeto de estudo e um saber tão importante quanto o científico, portanto o saber do senso comum aqui não é considerado como enviesado ou inválido.

O conceito de representação social proposto por Moscovici foi inspirado na representação coletiva de Durkheim, que adota a sociologia como ponto essencial ao fortalecimento de sua teoria, caracterizando a sociologia como uma ciência autônoma, o que leva a Durkheim a defender uma separação radical entre representações individuais e coletivas, cabendo à psicologia o estudo das representações individuais, enquanto a sociologia seria a encarregada pelas representações coletivas (MOSCOVICI, 2010).

Enquanto as representações coletivas de Durkheim assumem a capacidade de conservar e manter o todo social, a psicologia social de Moscovici é voltada para questões de como as coisas mudam na sociedade.

Vale destacar o caráter dinâmico e móvel das representações adotado por Moscovici, contra o caráter estático das representações coletivas proposta por Durkheim.

Enquanto Durkheim vê as representações coletivas como formas estáveis de compreensão coletiva, com o poder de obrigar que pode servir para integrar a sociedade como um todo, Moscovici esteve mais interessado em explorar a variação e a diversidade das idéias coletivas nas sociedades modernas. Essa própria diversidade reflete a falta de homogeneidade dentro das sociedades modernas, em que as diferenças refletem uma distribuição desigual de poder e geram uma heterogeneidade de representações (MOSCOVICI, 2010, p.15).

Arruda (2002, p. 134) afirma que a representação social “não é uma cópia nem um reflexo, uma imagem fotográfica da realidade: é uma tradução, uma versão desta, estando em transformação como o objeto que tenta elaborar”, e ainda afirma que as representações coletivas em Durkheim “consistem em um grande guarda chuva que abrigava crenças, mitos, imagens, e também o idioma, o direito, a religião, as tradições”.

Além de teorizar sobre como o conhecimento é produzido, Moscovici destacou-se pelo interesse em investigar seu impacto nas práticas sociais e vice-versa. Teve como foco o poder das idéias de senso comum, e a avaliação sobre como as pessoas compartilham o conhecimento e assim constituem sua realidade comum e transformam idéias em algo objetivado (OLIVEIRA, 2004).

Franco (2004) define as representações sociais como elementos simbólicos, expressos por meio do uso de palavras e gestos. Utilizando-se da linguagem, os indivíduos ou grupos sociais deixam clara a forma como percebem as situações em que estão envolvidos, desenvolvendo opiniões acerca de um determinado fato ou objeto, com a manifestação das expectativas que desenvolvem a respeito. Desse modo, mediante o uso da linguagem, essas mensagens são construídas socialmente e estão ancoradas na situação concreta dos indivíduos que as emitem.

Como processos formadores de representações sociais, podemos identificar a ancoragem e a objetivação.

A objetivação atua no sentido de transformar idéias, pensamentos ou opiniões em algo concreto, ou seja, parte do imaginário (abstrato) em direção ao objeto palpável, aquilo que se faz compreender. Franco (2004) revela que a objetivação transforma-se a partir de um processo figurativo e social, passando a constituir o núcleo central de uma determinada representação. Para Abric, o processo simbólico pelo qual se transforma, faz com que o núcleo central - o qual revela representações de maior significância - passe a ser disseminado como se fosse real para aqueles que a expressam.

Já a ancoragem é o que dá sentido ao objeto. Por meio desse processo, o conhecimento gerado se enraíza no social, procedendo à busca da familiarização das novidades geradas, ancorando-as nas suas vivências (MOSCOVICI, 2010). Conforme revelam Vergara e Ferreira (2007, p. 7-8) a ancoragem, portanto, “consiste no processo de integração cognitiva do objeto representado com os valores pré-existentes”.

A teoria das representações sociais contribui para a maior compreensão do coletivo, atuando como tradutor da realidade; realidade esta que uma vez compreendida pode vir a ser transformada. Desta forma, pode-se considerá-la de grande valor para a comunidade, principalmente quando se trata de grupos vulneráveis como crianças e adolescentes com HIV/Aids.

3.2 Discurso do Sujeito Coletivo

3.2.1 Histórico

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), concebido por Lefèvre e Lefèvre considerado como marco metodológico de várias pesquisas, vem sendo utilizado desde o final da década de 1990, tendo como fundamentação teórica a teoria das Representações Sociais (TRS). Desde então vem sendo amplamente utilizado em pesquisas de opinião, de representação social, tendo como material de base depoimentos individuais, assim como artigos de revistas, jornais, discussões em grupo, etc.

Tal método distingue-se pela utilização da primeira pessoa do singular para difundir uma opinião coletiva ou socialmente compartilhada, que como produto empírico, pode então ser denominada primeira pessoa coletiva do singular, revelando o que pensam as coletividades. Constitui um recurso metodológico que permite a realização de pesquisas de resgate das opiniões coletivas (LEFÈVRE; LEFÈVRE; TEIXEIRA, 2000).

De modo a reproduzir a fala do coletivo, o DSC visa, em suma, somar depoimentos, obtendo resultados compatíveis com a opinião individual. Contudo, analisa o sentido das respostas às questões abertas, atribui um sentido a cada resposta e as agrupa em uma dada categoria, sendo esta definida pela homogeneidade do discurso.

O DSC busca preservar na esfera coletiva, a complexidade da opinião, valorizando por igual tanto as idéias mais compartilhadas quanto as idéias menos compartilhadas.

Combina os métodos qualitativos e quantitativos, tratando-se de um método essencialmente qualiquantitativo, pois a partir do momento em que as qualidades

forem descritas, será possível quantificá-las; justificativa esta que não permite a descrição errônea de método “quantitativo”. De acordo com Lefèvre, Lefèvre (2010), qualitativa porque no DSC cada distinta opinião coletiva é apresentada sob a forma de um discurso e quantitativa, pois tais discursos têm uma expressão numérica, podendo-se afirmar quantos indivíduos contribuíram para a construção de um discurso coletivo.

Este método tem como proposta reproduzir a fala do coletivo na “voz” de uma única pessoa, também denominada por seus autores de técnica do “eu” ampliado; assim definida por carregar toda sua individualidade singular coletiva, argumentos e conteúdos nos diferentes depoimentos individuais (LEFÈVRE et al., 2010).

De acordo com os seus formuladores, para a construção do DSC são utilizadas como figuras metodológicas: expressões-chave, idéias centrais e ancoragens, detalhadas a seguir (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010).

3.2. 2 Figuras metodológicas

As figuras metodológicas, também denominadas Operadores do Discurso do Sujeito Coletivo, fazem com que questões abertas gerem opiniões coletivas, sendo descritas a seguir:

3.2.2.1 Expressões-chave

As expressões-chave (ECH) são partes, trechos do discurso, destacados pelo pesquisador e que revelam a essência do conteúdo do discurso ou a teoria subjacente, não havendo interferência externa na sua composição, mantendo bruta sua matéria prima; devem ser adequadamente coletadas, pois são fundamentais para a confecção do discurso.

Ao identificar as expressões-chave, o pesquisador deve identificar a presença de uma ou mais idéias diferentes sobre o tema pesquisado.

3.2.2.2 Idéias centrais

A Idéia Central (IC) é o nome ou expressão linguística que descreve de maneira mais sintética e precisa possível, o sentido existente nos depoimentos de cada resposta, que vai gerar o DSC.

A Idéia Central tem função eminentemente conceitual e sintética, permitindo identificar cada sentido presente nos depoimentos e refere-se ao que o entrevistado quis dizer, o que difere das ECH, que descrevem como foi dito.

De modo metafórico, pode-se afirmar que a ECH refere-se à matéria prima bruta, que transcreve com exatidão o que foi revelado pelo entrevistado, enquanto a IC pode ser comparada à matéria prima “trabalhada”, lapidada pelo pesquisador e que de modo objetivo e categórico representa sua idéia.

3.2.2.3 Ancoragem

As ancoragens são fórmulas sintéticas que manifestam uma teoria, crença ou ideologia que o autor do discurso professa e que está inserida no seu discurso.

As ancoragens são afirmações genéricas usadas pelos depoentes para “enquadrar” situações particulares e nem sempre estão presentes nos discursos analisados.

3.2.2.4 Discurso do Sujeito Coletivo como figura metodológica

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) é a fusão de várias expressões-chave que referem-se às mesmas idéias centrais em um só discurso-síntese homogêneo redigido na primeira pessoa do singular.

3.2.3 Atributos quantitativos do Discurso do Sujeito Coletivo

São dois os atributos quantitativos do DSC: intensidade/força e amplitude.

Intensidade/Força: refere-se ao número de indivíduos que contribuíram com suas expressões-chave relativas às idéias centrais semelhantes ou complementares, permitindo ao pesquisador conhecer o grau de compartilhamento

das Representações Sociais entre a população pesquisada. Importante que se saiba se uma determinada idéia está mais ou menos compartilhada por aquele grupo, avaliando desta forma, a dimensão quantitativa dos discursos, ou seja, com qual intensidade uma determinada resposta está presente na fala dos depoentes.

A amplitude revela ao pesquisador o grau de difusão ou espalhamento de uma idéia no campo/universo pesquisado, revelando a medida da presença do DSC (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010).

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

Compreender o significado da soropositividade para crianças e adolescentes infectados com HIV/Aids.

4.2 Objetivos específicos

Para a consecução dos objetivos gerais foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- a) caracterizar o contexto da descoberta da soropositividade;
- b) avaliar a percepção de mundo diante da condição de portador do HIV;
- c) identificar as expectativas em relação ao futuro.

5 MATERIAIS E MÉTODOS

5.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de pesquisa qualitativa com base em dados primários, realizada com crianças e adolescentes infectados pelo HIV, no período de junho a dezembro de 2010.

5.2 Local da pesquisa

Os dados foram coletados em dois espaços utilizados pelas crianças e adolescentes: Centro de Doenças Infecciosas e Parasitárias e Lar das Crianças com Aids.

O Centro de Doenças Infecciosas e Parasitárias (CEDIP) é uma unidade do Sistema Único de Saúde (SUS) e atua como centro de referência no tratamento de doenças infecciosas e parasitárias. O atendimento é feito através de encaminhamento de referência e contra referência, para pacientes portadores de qualquer doença infecciosa e parasitária. Conta com o atendimento de equipe interdisciplinar composta por médicos (ginecologista, infectologista), enfermeiros, psicólogo, assistente social, odontólogo, farmacêutico e nutricionista.

O Lar das Crianças com Aids, cuidado e administrado pela Associação Franciscanas Angelinas (AFRANGEL), é uma entidade filantrópica, fundada em 9 de fevereiro de 2001 e coordenada por freiras angelinas franciscanas, sendo a única entidade de Mato Grosso do Sul que atende crianças e adolescentes carentes portadoras do vírus HIV/Aids, prestando assistência médica, odontológica, psicológica, pedagógica. Atualmente atende 31 crianças, com a idade entre zero e quatorze anos, oriundas de várias cidades do estado.

5.3 Sujeitos da pesquisa

Participaram da pesquisa 22 crianças e adolescentes, em amostragem por conveniência, as quais freqüentavam o Lar das crianças com Aids e o Centro de Doenças Infecciosas e Parasitárias de Campo Grande (CEDIP).

Para a inclusão dos sujeitos foram considerados os seguintes critérios: possuir idade superior a 9 anos (o que traduz a capacidade para compreensão dos dados apresentados) e idade inferior a 18 anos, considerando o estatuto da criança e do adolescente (BRASIL, 1990).

Como critério de exclusão foi considerado o fato de crianças e adolescentes que mesmo com autorização do responsável, não consentissem em participar do estudo, o que não ocorreu com qualquer participante.

Compuseram a amostra, 08 crianças e adolescentes infectadas com HIV/Aids atendidas no Centro de Doenças Infecciosas e Parasitárias de Campo Grande (CEDIP) mas não atendidas na AFRANGEL e 14 crianças e adolescentes atendidas no Lar das Crianças com Aids, também atendidas no CEDIP.

As entrevistas foram encerradas por conveniência de acordo com o preconizado por Lefèvre e Lefèvre (2010).

A fundamentação teórica do DSC é a Teoria das Representações Sociais e, portanto, pretende-se com o uso dessa metodologia o resgate de idéias socialmente compartilhadas... o DSC pretende conhecer o quanto as idéias se repetem entre os entrevistados. Assim pretende resgatar todas as idéias existentes e não apenas as que são mais presentes em um campo, e se o pesquisador parar suas entrevistas no momento em que julgar que as idéias começarem a se repetir a sua chance maior é de obter as respostas mais compartilhadas deixando de lado as menos compartilhadas (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010, p. 49).

5.4 Procedimentos para coleta dos dados

Como técnica para obtenção do discurso das crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, foi utilizada entrevista semi-estruturada, cujo roteiro compõe o Apêndice A. De acordo com Triviños (1987) entrevistas abertas semi-estruturadas são as que, embora se utilize um roteiro básico de questões, permitem ao informante falar livremente sobre o tema proposto de modo a contribuir com novos questionamentos sem se desvincular de sua linha de pensamentos.

Anteriormente à entrevista foram coletados dados pessoais como: sexo, faixa etária, cuidador e status de orfandade.

Foi solicitada autorização à Secretaria Municipal de Saúde para acesso às crianças e adolescentes assistidas no Centro de Doenças Infecciosas e Parasitárias, assim como autorização dos representantes do Lar das crianças com Aids e posteriormente aos sujeitos da pesquisa e seus representantes legais.

Como os entrevistados são acompanhados ambulatorialmente no CEDIP por equipe interdisciplinar, o contato da pesquisadora com os mesmos se deu em momentos anteriores à pesquisa, sendo esta uma estratégia para estabelecer *rapport* com o grupo pesquisado.

As entrevistas foram realizadas nas instituições de origem, em consultórios disponíveis no momento da visita, garantindo-se a privacidade e respeitando-se o sigilo acordado.

Todas as crianças e adolescentes concordaram em participar da pesquisa, porém, apesar de colaborativas, algumas mostraram-se apreensivas quanto à revelação do seu diagnóstico a terceiros e possibilidade de diálogo sobre sua condição sorológica.

Após esclarecimento sobre tais questões e consentimento dos sujeitos, as entrevistas foram gravadas e armazenadas em CD-ROM, e posteriormente transcritas e digitadas, as quais permanecerão armazenadas em poder do pesquisador por cinco anos.

5.5 Organização e análise dos dados

Os dados foram analisados a partir da organização dos depoimentos utilizando-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) proposta por Lefèvre e Lefèvre (2005). DSC constitui-se em técnica específica para organização e análise de dados discursivos por meio de identificação das idéias centrais de cada um dos discursos e de suas expressões-chave. A partir daí são organizados discursos que se referem às idéias centrais semelhantes, configurando-se como discurso de uma única pessoa.

Os dados foram analisados qualitativa e quantitativamente utilizando-se o método do Discurso do Sujeito Coletivo e seu *Software Qualiquantisoft* o qual atua como agente facilitador no processamento de dados de pesquisas qualitativas.

Para a criação dos discursos, foram selecionadas as expressões-chave, bem como as idéias centrais obtidas da fala dos entrevistados, com agrupamento das IC de mesma natureza, valorizando-se a homogeneidade do discurso.

5.6 Aspectos éticos

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), obtendo parecer favorável com o protocolo nº. 1707, em 29 de Abril de 2010 (Anexo A). Em atendimento ao preconizado na Resolução nº 196/96 (BRASIL, 2003), foi obtida autorização das instituições envolvidas, elaborado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado pelos representantes legais dos menores; sujeitos da pesquisa (Apêndice B) e solicitada autorização verbal dos entrevistados, sem a qual não se efetivou a sua inclusão na pesquisa, respeitando a participação voluntária e a não revelação de sua identidade.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Caracterização dos entrevistados

Com o objetivo de caracterizar o grupo estudado foi elaborada uma síntese com informações sobre sexo, faixa etária e cuidador, que compõe a tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição das características dos entrevistados segundo sexo, faixa etária, cuidador, Campo Grande, MS - 2011

	CEDIP		Casa de apoio		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sexo						
Feminino	4	18,2	8	36,4	12	54,6
Masculino	4	18,2	6	27,2	10	45,4
Faixa etária (anos)						
9-12	1	4,5	10	45,5	11	50
13-18	7	32	4	18	11	50
Cuidador						
Mãe biológica	3	13,6	4	18,3	7	31,9
Mãe adotiva	3	13,6	-	-	3	13,6
Pai	1	4,5	-	-	1	4,5
Tia, avó, primo	1	4,5	10	45,5	11	50

Das crianças e adolescentes analisados, apenas 08 (36,4%) residiam com pai ou mãe biológica e os demais recebiam cuidados de pais adotivos ou parentes mais próximos, como tios, avós e/ou primos. Em estudo realizado por Oladokun e colaboradores (2009), aponta que órfãos paternos eram mais propensos a viver com as mães, do que órfãos de mães a viver com os pais.

Não se pode afirmar diante dos dados acima a condição de orfandade desta população, pois muitas crianças e adolescentes residem com parentes mesmo tendo seus pais vivos. No entanto, para se definir a condição de orfandade da população estudada, foram obtidas as informações abaixo que constam da tabela 2.

Tabela 2 – Distribuição das características dos entrevistados segundo condição de orfandade, Campo Grande, MS - 2011

	CEDIP		Casa de apoio		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Óbito materno	3	13,6	7	31,8	10	45,5
Óbito paterno	1	4,5	8	36,3	9	40,1

Observa-se que do total de entrevistados, 10 (45,5%) eram órfãos de mãe, 9 (40,1%) eram órfãos de pai e 04 eram órfãos do casal. A prevenção da transmissão vertical do HIV é importante nesta comunidade, a fim de evitar que mais crianças fiquem órfãs no futuro e garantir o futuro das crianças nascidas de mães com HIV.

Mueller et al. (2009) relatam níveis elevados de orfandade, o qual mais de 22% das crianças que perderam pelo menos um dos pais revelaram evidente impacto negativo sobre sua saúde psicossocial.

Em estudo realizado por Fang et al. (2009) os autores relatam que órfãos ou crianças vulneráveis (pais soropositivos com déficit de saúde) são significativamente mais depressivos e com menor auto-estima quando comparados às crianças que não experimentam o HIV, o que caracteriza pior ajustamento psicossocial. Os autores sugerem ainda que ambos os órfãos duplos e individuais encontram-se em risco de problemas de saúde mental, sendo a existência de um dos pais vivos insuficiente para o impedimento de problemas psicossociais.

6.2 Análise quali quantitativa

A obtenção do significado da soropositividade para crianças e adolescentes se deu a partir de quatro perguntas, as quais foram definidas as categorias abaixo com posterior elaboração dos discursos.

6.2.1 O momento e a forma da descoberta do HIV na vida

Questionou-se às crianças e adolescentes em que momento descobriram ter o vírus da imunodeficiência humana e de que maneira se deu a revelação. As respostas constam na figura 1.

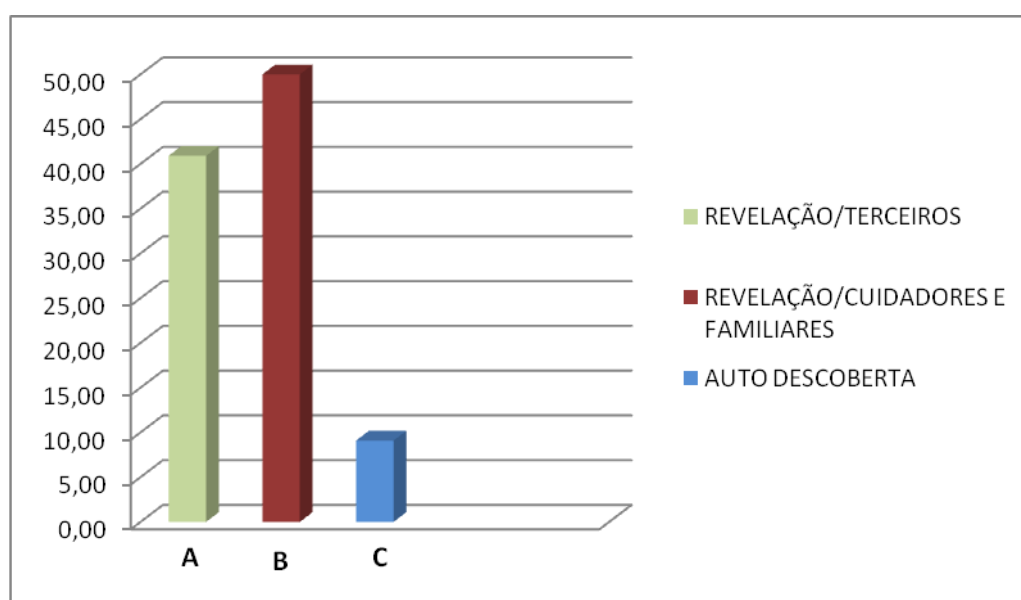


Figura 1 - Distribuição das idéias centrais sobre origem da descoberta da soropositividade para HIV.

Ao nos reportarmos à figura 1, elaborada a partir das idéias centrais do discurso do sujeito coletivo, 40,91% dos discursos dos participantes afirmaram ter conhecimento acerca de sua condição sorológica por meio de terceiros, os quais se destacam profissionais de saúde e representantes de instituições filantrópicas; em 50% os participantes relataram ter sido a revelação feita por cuidadores e familiares, 9,09% afirmaram ter descoberto sozinho sua condição de portador do HIV, na qual

as informações foram obtidas de forma indireta nas conversas dos adultos na família e/ou consultório médico e casa de apoio, que eram ouvidas sem que os adultos percebessem.

O discurso do sujeito coletivo referente a essas questões são apresentadas a seguir.

DSC A – Revelação feita por terceiros.

Eu fui descobri aqui no Lar, depois que eu vim pra cá. Foi a irmã M. quem me falou... Eu perguntei por que eu ficava aqui no lar tomando remédio. Comecei ir no hospital com a Drª M., ela começava a falar do tal do HIV , aí eu não sabia o que era isso. Eu tentei descobrir, li lá na frente HIV/Aids e eu vi um papel escrito Criança do Lar tem Aids. Aí o pessoal daqui começou a falar que todas as crianças que vinham aqui pro Lar tinha Aids. Aí a Irmã M. que me explicou... Ela me perguntou: Você entende o que é o vírus dos HIV? E eu disse não...

É porque eu queria saber de tudo na minha vida, daí ela me contou e contou o que tinha acontecido com meu olho e me contou tudo... Porque eu tenho uma bolinha na cabeça. Foi Irmã M... Ela me contou. [E qual o nome dessa bolinha?] É Aids. ...eu perguntei por que eu ficava aqui [no lar], aí ela contou... Ela me explicou que eu peguei da minha mãe porque ela não usou camisinha, aí eu peguei. E ela falou assim que dentro do meu sangue tem uns bichinho e que se eu não tomar remédio eles vão picando minha veia, vão picando e daí eu posso até morrer...só que daí eu tomo remédio todos os dias...eu tomo remédio pra cabeça também...

DSC B – Revelação feita por cuidadores e familiares.

Desde os [5, 7, 8, 12] anos... Eu sei desde que eu me entendo por gente... Não sei o dia ao certo... Desde quando eu estava no lar eu já entendia, a gente conversava. Acho que foi minha mãe e meu pai que me contaram... mas eu não entendi ... Eu nem liguei porque eu era pequeno... Eu não entendia nada, depois foi me contando aos poucos, enquanto eu fui crescendo eles iam falando, só que eu nem sabia como era, mas reagi tranquilo, depois fui brincar.

Eu descobri quando a gente lá em casa começou a tomar o remédio, minha mãe falava... ela falou o que eu tinha...falou que eu tinha Aids. Foi minha mãe que me contou. Eu queria saber porque estava tomando remédio. Minha mãe falou que deu mama do peito, e que aí tinha doença, daí ela passou pra mim. Foi aí que eu comecei a tomar o remédio... Eu perguntei né, aí minha mãe me disse que eu tinha que entender que a vida continua porque desde que eu me conheço por gente eu sentia que eu tinha uma coisa diferente, aí eu comecei a mexer [nos remédios] e minha mãe tinha medo, e quando eu li o remédio eu descobri.

Minha mãe fala que desde que eu era pequeno, ela e a Drª M. falam comigo, para mim pensar, falar, me informam do que é, então eu não tive problema nenhum e quando eu tenho dúvida eu pergunto para minha mãe e Drª M.

DSC C – Auto descoberta

Eu fui descobrindo sozinho, ninguém me falou, com 13 anos eu já sabia... eu fui começando a ir no médico, daí a médica falou para minha tia e eu ouvi e eu fui entendendo ... Mas ninguém me falou... Um dia minha tia tava dando uma entrevista que falava sobre HIV... Daí a médica falou assim: como é você conviver com uma criança HIV dentro de sua casa? E foi aí que eu descobri... Ela (mãe) nunca me falou.

Revelar o diagnóstico de uma doença incurável e que ainda carrega o estigma e preconceito é uma tarefa extremamente difícil e angustiante, principalmente para mães de portadores cujos filhos adquiriram o vírus por transmissão vertical.

Estudos apontam que familiares e cuidadores de crianças e adolescentes infectados pelo HIV tendem a adiar a revelação diagnóstica. Seidl e Guerra (2009) atribuem o fato à imaturidade cognitiva de compreensão da doença, ausência de questionamento ou curiosidade, possível reação negativa e risco de revelação a terceiros e de serem vítimas de preconceito.

Visando a manutenção do segredo à crianças, Mattos e Mendonça (2006) citam que familiares utilizam diversas estratégias. Os autores enfatizam a capacidade intuitiva e característica naturalmente curiosa das crianças, sempre atenta a tudo ao seu redor. Mesmo diante a meias verdades ou omissão de

informações, possui capacidade de percepção e captação dos pais/cuidadores por meio de expressões não verbais como olhares apreensivos, trocas repentinas de canais de televisão, mudanças de assunto.

Em trechos do discurso, observa-se a capacidade intuitiva, bem como a percepção revelada pelos entrevistados sobre a existência de algo diferente em suas vidas.

Assim como a família, profissionais de saúde se deparam com entraves no processo de revelação diagnóstica, que deve ser trabalhada e planejada. Na insegurança dos pais e cuidadores de revelar ou não, este processo se retarda e a criança percebe-se em meio a uma rotina incomum a de seus colegas, como o uso diário de medicamentos, bem como as freqüentes visitas ao médico. Nota-se a importância do controle emocional e participativo dos pais no processo de adaptação e compreensão do ser HIV, assim como a presença de profissionais qualificados que venham a minimizar o impacto causado pela descoberta da soropositividade.

Profissionais e familiares acreditam de forma equivocada ser a manutenção do segredo uma forma de preservar as crianças de preocupações desnecessárias, enquanto isso, mesmo as crianças menores percebem algo diferente no seu cotidiano. Observam suas idas e vindas ao hospital, ouvem o discurso dos adultos, e conseqüentemente, pensam, imaginam e fantasiam muitas histórias (SÃO PAULO, 2008).

Diferente daquilo que é suposto, o silêncio pode interferir de forma negativa no processo do desenvolvimento infantil. A proibição desse saber revela crianças e adolescentes a inibições afetivas e perturbações do pensamento, o que muitos estudos já têm demonstrado, como dificuldades para tomar medicações, estados de ansiedade, fobia, depressão, considerados comportamentos e sintomas relacionados com esse segredo que não pode ser desvendado (SÃO PAULO, 2008).

Ao serem questionados, pais ou cuidadores devem buscar respostas a estas inquietações evitando idéias fantasiosas que possam mascarar a realidade, e desta forma criar um laço afetivo envolto de confiança e honestidade, o que mais tarde poderá refletir positivamente em sua personalidade.

No que afirmam Mattos e Mendonça (2006) cabe aos pais/cuidadores a revelação do diagnóstico a uma criança, podendo o profissional de saúde participar dessa decisão, sanando dúvidas e revelando os benefícios de se compartilhar a informação, de modo a se sentirem mais preparados, preparando também a

crianças. A revelação passa a ser considerada um processo contínuo, uma série de etapas e não um evento único e isolado, se iniciando com as primeiras perguntas realizadas pela criança acerca de sua própria identidade e as primeiras explicações dadas por seus pais e cuidadores. Os autores enfatizam ainda a fundamental importância da revelação feita por familiares.

Ayres (2004) relata situações em que a revelação foi feita por profissionais de saúde de modo inesperado, já em outras situações foram abordadas com maior cuidado e planejamento, com benefícios indiscutíveis para os jovens.

Marques et al. (2006) afirmam que a revelação diagnóstica é necessária e irremediável e considera o segredo como desconfortável e angustiante, sugerindo a identificação de profissionais de maior vínculo com os pacientes para utilizá-los como referência. No estudo em questão, na opinião de adolescentes a revelação deveria ocorrer o mais precoce possível, de forma clara e com o devido cuidado.

Em estudo realizado por Vieiro e Vallandro (2006), os resultados indicaram que as crianças dão pistas verdadeiramente concretas acerca do seu diagnóstico e que encontram-se em um momento de maior maturidade, pistas estas que se revelam por meio de questionamentos tais como: o porque da tomada diária de medicamentos, assim como a leitura de suas bulas; o porque da realização constante de exames e idas ao hospital.

Nesse sentido, Papp (1994) apud Padoin et al. (2006), ressalta que ao superprotegerem os filhos, os pais subestimam a capacidade das crianças para lidar com informações delicadas. A maior parte dos pais surpreende-se com a frequência com que seus filhos já sabem o que estão lhe contando.

Considerando o discurso de crianças e adolescentes com HIV, pode-se perceber que em algumas situações a descoberta da soropositividade se deu pela própria criança. A ausência do diálogo, mentiras e desconversas, faz com que a solidão seja a lembrança mais marcante para esta população.

A ausência do diálogo ou explicações mentirosas fundamenta a construção de pensamentos assustadores e enigmáticos ao psiquismo infantil. A criança se demonstra ora confusa ou assustada, ora alheia ou apática, passando a povoar seu universo com conteúdos distantes e deslocados da realidade. Ouvem conversas cruzadas dos adultos, atribuindo significados relacionados aos recursos emocionais e cognitivos que dispõem. Já aquelas que conhecem sua condição sorológica, são mais confiantes nas pessoas ao seu redor, sentem-se menos solitárias, são

participativas com o tratamento e intervenções aos quais são submetidas. A experiência também tem demonstrado que, após o conhecimento da doença, tanto os pais quanto profissionais sentem-se mais à vontade para conversar abertamente sobre exames, medicações e outros procedimentos necessários (SÃO PAULO, 2008).

Diante dos dados apresentados e refletindo acerca dos benefícios da revelação, acredita-se que tanto familiares quanto profissionais de saúde capacitados sejam capazes de atuar como facilitadores no processo de compreensão da doença, porém, deve-se considerar a família como peça primária e fundamental neste processo, visto o seu freqüente contato com o portador e a possibilidade do fortalecimento de vínculos, com participação efetiva no cotidiano e tratamento. A família ou cuidador devem atuar como agentes prioritários no processo de revelação e o profissional de saúde como agente facilitador neste processo.

Em estudo realizado na Etiópia por Biadgilign et al. (2011) apenas 17,4% das crianças conheciam sua condição sorológica, dados inferiores aos relatados em estudos na Uganda (33%). Os autores atribuem à baixa prevalência da divulgação ao medo do estigma, discriminação por parte de outros membros da família e despreparo emocional das crianças o qual é percebido por cuidadores que temem a revelação a terceiros levando o estigma e discriminação para a família.

As primeiras inquietações surgem acerca do motivo para a tomada de medicamentos e manuseio de bulas a fim de se obter respostas. Rabusk (2009) referem os remédios como sendo o primeiro indício para as dúvidas, perguntas e constatações pessoais em relação ao seu diagnóstico e sua situação de saúde, em especial nos casos de descoberta autônoma ou desconfiança. Em concordância com os discursos de crianças e adolescentes com HIV deste estudo, a leitura dos rótulos dos medicamentos também são citados como fontes de informação, assim como as aulas sobre HIV/aids na escola, os livros e a televisão.

6.2.2 Sentimentos vividos após revelação diagnóstica

Verbalizar sentimentos após conhecer sua condição sorológica foi o passo seguinte da entrevista, o qual são apresentadas na figura 2 as idéias centrais.

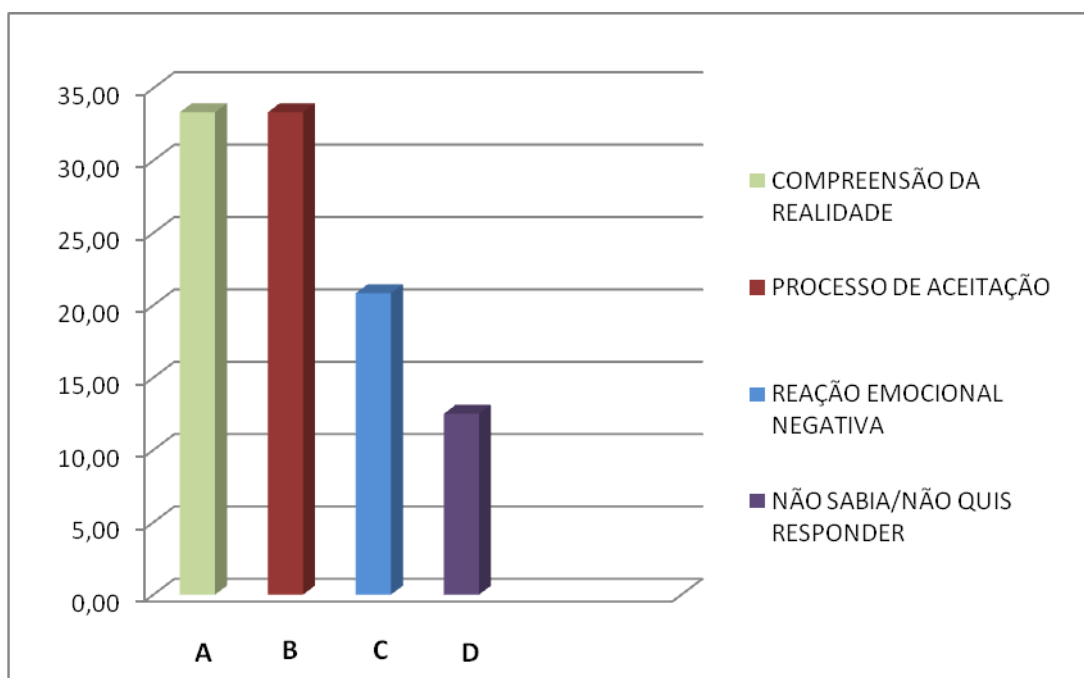


Figura 2 - Distribuição das idéias centrais sobre representação psicossocial do HIV após revelação diagnóstica às crianças e adolescentes com HIV/Aids.

Em relação aos sentimentos no momento da revelação diagnóstica, 33,33% dos discursos relataram desconhecer o significado do ser soropositivo para HIV, buscando compreender essa nova realidade; 33,33% revelaram tranquilidade no momento da revelação, passando a aceitar a nova condição como um processo, o que se opõe a 20,83% dos discursos, que mencionaram ter experimentado sentimentos de rejeição e negação da realidade, o que teria dificultado a capacidade de enfrentamento da doença e o encontro de si mesmo. Os demais (12,5%) não sabiam ou não quiseram responder.

A seguir são revelados o discurso do sujeito coletivo de crianças e adolescentes com HIV, os quais expressam sentimentos após descoberta de sua soropositividade.

DSC A – Busca pela compreensão da realidade.

Eu achava que não era nada, não acreditei, não sei por quê. Eu pensei se ela (mãe) estava mentindo ou não. Aí eu perguntei para minha avó. E ela disse que era verdade, eu não acreditei... Daí eu fui ouvindo a molecada falando, chorei muito porque não sabia o que era. Eu não sabia o que era "isso", eu era pequeno, eu não entendia nada... E também não senti nada. Não lembro o que senti. A sei lá né, se eu tinha isso porque que ninguém me contou? Eu queria saber o porquê e como eu peguei isso. Depois a Irmã contou que não era só por relacionamento, era por outras coisas também, pela parte da mãe, pela amamentação, aí eu fui entendendo.

Minha mãe quem me lembrava, dizia que eu tinha HIV e tinha que cuidar... Mas ela não tinha os remédios. Aí fui entendendo que era uma doença, foi nem que susto de primeiro, pesquisei em livro, só que eu não fiz perto da minha mãe, porque ela sempre teve medo de eu entrar em depressão então eu descobri por causa que eu tava mexendo nos remédio e eu li, daí eu perguntei pra minha mãe e aí ela falou...Depois eu fui brincar...fui brincar e esqueci...depois passou.

Crossetti (2008) afirma que a criança está em movimento de compreensão de si, do outro e do mundo, com base nas vivências oportunizadas em seu passado, presente e futuro.

Nota-se nos discursos a percepção da criança de algo indizível, a presença de um segredo, que uma vez revelado pode vir a magoar seus pais. Mattos e Mendonça (2006), afirmam que em meio a um ambiente de mentiras ou silêncio, a criança entende que também precisa se silenciar, até mesmo como forma de proteção aos pais/cuidadores.

Pode-se afirmar que a auto descoberta da soropositividade leva a inúmeros questionamentos e ansiedades, o que resulta na busca pela compreensão de si mesmo, buscando assim suas próprias explicações; o que segundo Mattos e Mendonça (2006) as crianças podem estar cheias de dúvidas e incertezas, podendo originar uma série de fantasmas pela não obtenção de respostas verdadeiras e satisfatórias, capazes de aumentar seus medos, angústias, desconfianças, inseguranças e inclusive recusa a adesão medicamentosa e ao acompanhamento médico.

Mentiras podem, então, comprometer e abalar essa confiança e podem trazer implicações para os pais/cuidadores, uma vez que, em algum momento, precisarão, além de dizer a verdade, explicar porque mentiram e por que omitiram uma informação que diz respeito à criança e que ela geralmente entende e reivindica o direito de saber (MATTOS; MENDONÇA, 2006, p.197).

No discurso observa-se a necessidade de compreensão de sua identidade, o que provavelmente condiciona a criança a um mundo de inquietações, angústias e insatisfação.

Schaurich, Medeiros e Motta (2007) correlacionam a vulnerabilidade das crianças com Aids a fatores como: pouca compreensão em relação à doença, suas implicações e repercussões; reduzido poder de transformação de comportamentos, atitudes e o desconhecimento em relação ao diagnóstico de HIV/Aids. O autor considera o desconhecimento do diagnóstico de soropositividade ao HIV como questão principal referente à vulnerabilidade existente no viver de crianças com Aids.

DSC B – Processo de aceitação quanto à soropositividade.

Num vem nada na minha cabeça, foi normal, eu não senti nada... Depois fui para casa e esqueci. Quando eu fui começando a entender mais disso e ver que é uma coisa séria, achei que eu não ia poder fazer mais nada. A moça me explicou lá, aí eu entendi como é ter uma vida normal, aí eu fui prestando atenção. O que a Dr^a M. falava eu tinha que cumprir, comecei a ter ciência que era um negócio que eu ia levar para a vida inteira. Fiquei mal, foi como um degrau a cada idade, eu fui sabendo melhor sobre isso, o que podia acontecer. Mas eu sempre tive consciência que eu tinha uma doença, mas aí eu fui sabendo aos poucos a gravidade dela, o quanto ela valia, aí eu fui começando a entender e já tenho idade suficiente para entender. Eu não gostava de tomar o remédio, a irmã falava que eu tinha que tomar o remédio porque se não o vírus ia aumentar. Mas agora eu acostumei, era um líquido rosa com cheiro de morango.

Nos discursos observa-se a compreensão da condição de portador do HIV, a aceitação da realidade e a busca pela (re) significação da vida. Tudo que é novo gera certo impacto e a necessidade de sua compreensão, o que justifica a importância da revelação como um processo, de forma gradual e objetiva,

permitindo à criança e ao adolescente sanar suas dúvidas e assim conter suas inquietações.

A partir da (re) significação da condição de portador do HIV oriundo do processo de aceitação, percebe-se a doença como uma coisa séria, que a princípio poderia restringir completamente seus hábitos diários. Com a compreensão de si mesmo o indivíduo percebe a necessidade de continuar sentindo-se normal, valoriza a gravidade da doença e passa a ter consciência de ser a Aids uma condição que será levada para a vida inteira.

DSC C —Reação emocional negativa

Achei ruim... Eu não gostei muito não... Senti que meu coração tá quebrado. Quebrou tudo... Fiquei em estado de choque, não entendia. Senti meio triste assim porque só eu que tenho Aids, a gente tem vergonha da Aids, tipo assim, as camisas que as funcionárias usam nós tem vergonha, a maioria tem vergonha, às vezes sai na rua com a camiseta, daí mostra né! E o povo fala que cuida das crianças de Aids... Daí eu tenho vergonha. Eu pesquisei em livro e vi que não tinha cura, mas tinha solução... Daí a ficha caiu... Senti um aperto no meu coração... Nunca perguntei para minha tia, só ficava ouvindo...

Camon (2001) apud Vieiro e Vallandro (2006), afirma ser comum a necessidade de negação no início de uma doença, seja ela grave ou crônica; sendo que esta necessidade vai e volta com a evolução da doença. O autor considera a importância em se discutir acerca da doença entre os familiares do paciente, enquanto se está em tempos de relativa saúde e bem estar.

Na fala de crianças e adolescentes com HIV desta categoria, percebe-se a descoberta da soropositividade como a interrupção de uma vida e incompreensão de sua realidade. Sentimentos como tristeza, estado de choque, vergonha e amargura foram revelados.

Mesmo após descoberta da condição sorológica e diante dos sentimentos de tristeza e amargura por possuir a doença, crianças e adolescentes não manifestaram a necessidade de compreensão de si mesmo, optando por manter o silêncio e não dialogar sua condição com outras pessoas. Tal realidade potencializa a vulnerabilidade no viver com HIV, uma vez que dúvidas permanecem.

Ricas, Pinto e Borges (2009) consideram a imposição do silêncio um dos aspectos mais impressionantes do diagnóstico pelo HIV, observadas pelo fato de aceitarem a condição de ignorância em que são colocadas e se esconderem sem aos menos entender o que fizeram para merecer a invisibilidade.

Segundo Seidl et al. (2005) algumas crianças e adolescentes tiveram reações emocionais diferentes quanto à revelação do diagnóstico, vivenciando sentimentos de tristeza, isolamento e silêncio e outras reagiram de modo tranquilo, talvez por não compreender a gravidade da doença.

DSC D – Não sabia, não quis responder.

Não senti nada... Nem lembro para falar a verdade.

6.2.3 O cotidiano de crianças e adolescentes com HIV

Como é para você viver com HIV/Aids foi a pergunta formulada a fim de estimular o discurso sobre a vida com a condição de soropositividade, sendo as idéias centrais apresentadas na figura 3.

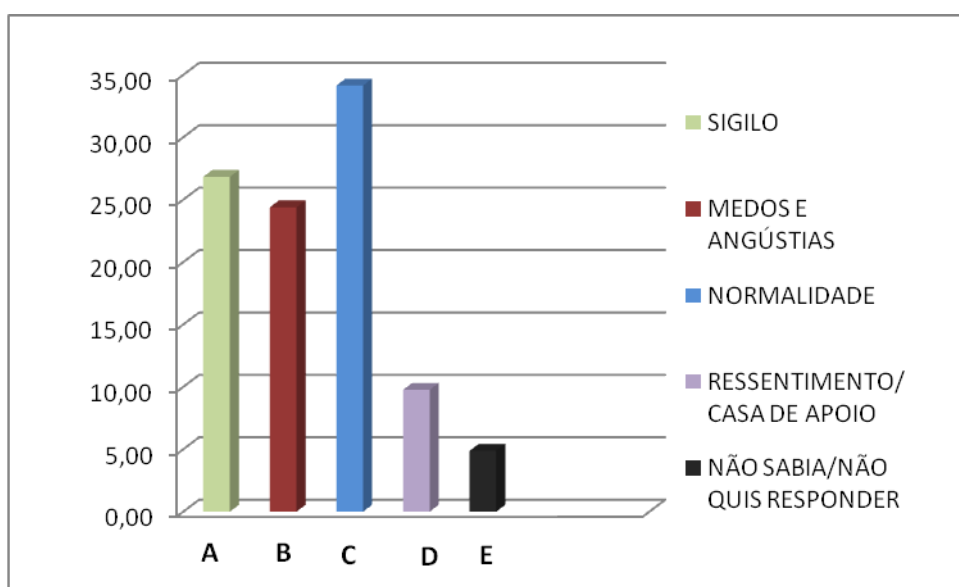


Figura 3 - Distribuição das idéias centrais sobre percepção do contexto do HIV no cotidiano de crianças e adolescentes infectadas.

Após análise dos dados destaca-se que, em 26,83% dos discursos, crianças e adolescentes revelaram manter em sigilo sua condição de soropositividade como estratégia para evitar enfrentamento com o preconceito por parte de outras pessoas com as quais convivem socialmente, 24,93% experimentaram medos e angústias relacionados ao HIV e diante da incerteza do futuro, as quais se relacionavam, segundo os próprios entrevistados, à sexualidade, medo de internação e dos efeitos colaterais, assim como auto estima comprometida, 34,15% buscam agir naturalmente no cotidiano, apesar do uso da medicação, que é feito secretamente e que revela uma condição de lembrança à soropositividade. 9,76% ressentem-se por freqüentar casa de apoio, fato que os diferencia das demais crianças e adolescentes, revelando desejo de proximidade da família. 4,88% não sabiam ou não quiseram responder.

Segue o discurso do sujeito coletivo da vivência de crianças e adolescentes infectados pelo HIV.

DSC A – Sigilo em relação à soropositividade a fim de evitar situações de preconceito.

Ninguém quase sabe que eu tenho e também ninguém precisa tá sabendo... Eu só não conto para ninguém... Prefiro não sair falando pra ninguém... Muita pouca gente sabe. Pra mim ter o HIV não tem nada de diferente pra representar... Só minhas amigas do lar que sabem... Também só para Gisele que eu mostro meus remédios, daí eu falo que um é para o cabelo e o resto é porque eu tenho alergia. É minha amiga quem eu acho que tem também porque o vidro dela é igual ao meu...

É ruim... Todo mundo pergunta o que eu tenho... Eu não falo nada... Eu fico quieta, aí eles ficam rindo. Aqui no lar mesmo... Quase todos na escola ficam querendo saber por que eu venho aqui pro Lar, pergunta por que eu moro aqui... É chato a gente ficar trancado aqui no lar. É que na outra escola depois que eu contei a gente teve que sair da escola. Os alunos criticavam, falavam um monte de coisa, queriam bater na gente. Nós estávamos indo para escola daí um monte de guri falou assim, olha você tem Aids, e começou a rir, e ficou gritando assim, você tem Aids, você tem Aids, e todo mundo da escola começou a rir. Daí minha amiga saiu de lá chorando... Esta situação provoca a gente também, porque a gente tava na escola...

E a gente também tem Aids... Chegamos aqui no lar e falamos para irmã, tudo bem que nós temos mesmo, não é mentira... Aí a Ir. conversou com a gente... Foi assim... Mas agora eu não falo nada.

Eu acho que eu estou bem, às vezes triste e às vezes feliz... O ruim é a questão do preconceito, o social que é meio estranho. O meu tio Carlos mesmo tem preconceito, eu sei, pois ouço da minha tia... Eu fico lá ouvindo sentada ela conversando com minha irmã... Lá em casa ninguém comenta sobre o vírus. Eu sou uma criança normal... Mas nós não falamos isso para os amigos... Eu brinco normal...

Tinha um homem lá no meu terminal (de ônibus), aí ele falou para irmã... Porque é que vocês ficam com essa van (escrito escolar) daí a irmã falou assim que não gosta de falar nisso e nem as crianças gostam de falar nisso... É chato, pois as pessoas ficam falando... Aí eu não posso falar, eu não conto para ninguém e tenho que mentir. Aí a gente inventa mentira aí todo mundo fica tirando sarro... Uma coisa é que a gente não gosta que fala que a gente tem HIV.

A magnitude da Aids é tamanha, que crianças são proibidas de até mesmo pronunciar a palavra Aids. Cruz (2007), afirma que em nossa cultura a pessoa vivendo com HIV é considerada tão terrível, o que obriga o indivíduo a manter segredo sobre si.

O segredo gerado pela condição de portador do HIV provém, segundo Matos e Mendonça (2006) do medo da estigmatização. As pessoas afirmam ter câncer ou pneumonia, mas não HIV. Há uma necessidade em não se falar do diagnóstico, adotando-se uma postura defensiva. Embora a doença seja de conhecimento de todos, ninguém manifesta seus sentimentos, o que subteende-se que todos fazem parte do pacto do silêncio. Ayres (2004) revela que a mentira e a omissão são utilizadas como estratégias para evitar situações de estigmatização, em especial na fase inicial de convívio com a soropositividade.

Mattos e Mendonça (2006) afirmam que o segredo é considerado sinônimo de segurança; na concepção da família, o sigilo representa um certo controle da situação, evitando, assim, rejeição e discriminação. O segredo que até então era considerado segurança, passa a ser também fonte de angústia, uma vez que guarda um grande peso interior e evoca representações sociais negativas acerca da Aids. Sendo assim, a família se dedica a proteger esta informação e evitar que a criança ou adolescente saiba seu diagnóstico.

Ayres (2004) relata que o estigma pode ser caracterizado sob dois aspectos inter-relacionados: o estigma sentido e o estigma vivido. Este primeiro é determinado por sentimentos de vergonha e pelo medo de ser discriminado; o estigma vivido é descrito como a prática de ações ou atitudes discriminatórias às pessoas estigmatizadas.

No decorrer das narrações os entrevistados descreveram situações em que foram tratados com hostilidade por outros alunos da escola, com tratamento agressivo revelador de ostensível preconceito contra crianças e adolescentes com HIV. Acontecimentos deste tipo levam à tona a exacerbação do estigma vivido, o que na maioria dos casos, leva o indivíduo a excluir-se socialmente. Neste estudo, este tipo de estigma é relatado, levando ao sigilo de sua condição sorológica como estratégia de evitar o preconceito e discriminação.

Em estudo realizado por Bragheto (2008), o autor afirma que a escola atua como um importante agente socializador, aumentando as possibilidades de adquirir conhecimento e experiências afetivas.

Observa-se nos discursos a discriminação vivenciada no próprio núcleo familiar, lugar onde espera-se compreensão e acolhimento destas crianças e adolescentes.

DSC B – Medos e angústias relacionados à condição sorológica.

Eu sinto bem, às vezes tenho vontade de morrer... (silêncio) Porque não vai sarar. É triste a gente ter HIV. É diferente dos outros. Eu me sinto culpada de tudo... Eu me sinto culpada entendeu? É uma culpa que vem do coração... Eu estou triste, magoada, um pouco feliz, fazendo tarefa. Mas o que eu tô mesmo é magoada... Eu me acho feia, e hoje me vejo triste e feia... Por dentro eu tô triste e por fora eu tô feliz.

Essa questão de namorar, eu fico pensando será que a gente vai poder namorar qualquer um? A gente não pode ter relação, e não pode ter filho... E não vai poder namorar quando crescer. É porque o HIV não pode namorar, porque passa. A maioria das pessoas na escola tem namorado e as pessoas perguntam por que a maioria das meninas hoje em dia não é mais virgem e quando você é, é um tabu né! Aí pergunta pra mim porque, aí eu não posso falar e tenho que mentir, a gente

inventa mentira aí todo mundo fica tirando sarro. A irmã falou que tem de se tratar... Tem risco né, mas não é tanto assim risco de contato com os outros... Mas eu tenho medo... Acho que isso não vai deixar eu namorar. Eu sei de algumas coisas que a irmã me falou... Mas eu tenho medo mesmo assim.

Com a Aids eu não posso ter nada de urso, eu não posso ter gato senão vou acabar ficando muito doente... Eu tenho alergia... Tudo é por causa da Aids, então eu não posso ter nada que eu quero...tipo urso, eu até tinha só que eu não podia pegar, não podia dormir...essas coisas assim...tudo que eu não posso é por causa da Aids, daí se eu não tivesse Aids eu podia ter..igual um dia..eu peguei o mosquito da dengue, é terrível para quem tem essa doença... Se a gente num toma o remédio certo a gente fica doente e fica internado lá. Eu penso que vou ficar internado, e se a gente toma o remédio certinho a gente fica bem.

Os efeitos colaterais que é meio ruim... A gente está na idade que a gente já entende as coisas faz conta, sabe ler e escrever. É ruim conviver com isso. É ruim porque eu tenho o vírus, mas eu não penso nisso não... Eu só gosto de brincar... Me incomoda essas "perebinhas" aqui da minha perna..isso também é ruim. O resto é normal.

A divergência entre situações de bem estar e tristeza se fazem presentes na fala de crianças e adolescentes com HIV. O fato de verbalizarem situações de bem estar e amargura caracterizam situações de conflito interno. Revelam a tristeza por possuir uma doença incurável, que os faz sentir diferentes de outras pessoas. Percebe-se, apesar dos sentimentos verbalizados, uma tentativa de seguir em frente com a execução de suas práticas diárias. Procuram demonstrar-se maduros e conscientes de suas atitudes, pois se consideram na idade em que já entendem as coisas, já sabem ler, escrever e fazer contas.

Cruz (2007) relembra que sentimentos como medo, revolta, rejeição se destacam, assim como o sentimento de vergonha e de isolamento. O indivíduo soropositivo considera possuir algo que é ruim para o outro, originando vergonha, vergonha de ser quem se é. O autor faz ainda o seguinte questionamento: Se o portador de HIV está reduzido à própria doença que é uma doença indizível, aquilo que não se deve pronunciar, o que então estamos transmitindo à crianças e adolescentes? Qual será a experiência de si para aquele que carrega o nome que não se pode dizer?

Observa-se que ao aflorar da sexualidade de adolescentes com HIV, surgem também inquietações, acompanhadas por medos e incertezas. Surge a necessidade de se relacionar com outro, o que gera certa apreensão devido à sua condição de portador. Nota-se que alguns entrevistados julgam a impossibilidade de se relacionar sexualmente, ter filhos e revelar sua soropositividade. Tais dúvidas e incertezas vêm a depreciar os direitos sexuais e reprodutivos desta população. Toledo (2008) caracteriza a adolescência como um período de experimentação e descoberta, momento inicial da exploração da sexualidade.

Ayres (2004) aponta para a necessidade de cuidadores e profissionais de saúde de colocarem a vida sexual e vontade de ter filhos não como um desvio, mas que sejam capazes de encarar esta realidade como uma demanda para o cuidado. A sexualidade do jovem é visualizada como um problema, em especial nos casos que representam perigo de infecção. O autor reforça ainda a sexualidade como realidade, que irá acontecer mesmo sem apoio de terceiros. Neste sentido é preciso que os profissionais de saúde encarem a situação com “senso de realismo” e assumam a responsabilidade de deixar claro o risco de infecção.

Deve-se então, considerar o contexto familiar como a principal maneira para lidar com os desafios e infortúnios existentes no cotidiano de crianças e adolescentes portadores pelo HIV, de modo a reduzir situações de vulnerabilidade.

DSC C – Situação de normalidade no cotidiano apesar do uso da medicação.

A Aids não é nada para mim. Eu vejo como uma pessoa normal porque ninguém precisa tá sabendo... Não mudou nada na minha vida... Por enquanto né! Pra mim eu não vejo diferença nenhuma, convivo bem. Eu consigo manter isso aí sem ter problema nenhum com ninguém. Só minha família que sabe. E pra mim não muda nada, é como se eu não tivesse. Lembro de vez em quando, na verdade eu nunca lembro. Só lembro na hora que vou tomar remédio, não muda nada assim. É ruim ficar tomando remédio todo dia, tem vez que eu não tomo não, eu esqueço. O ruim é que pra onde a gente vai tem que ficar levando o remédio para tomar e também quando alguém vê a gente tomando remédio pergunta por que a gente toma remédio. É só tomar remédio diariamente, vir no médico para ver como que tá e o que preciso fazer. O importante é que eu to tomando remédio, por isso que eu

não me preocupo com a Aids, porque o que eu to fazendo é para tirar a Aids é para melhorar. Nascer tão perfeito ninguém nasce, o único que nasceu perfeito foi Jesus, só que o câncer é pior...

A Aids é uma doença difícil pra quem não se cuida, e eu acho que quem não tem esse vírus, esses adolescentes de hoje em dia devia saber como é ter o HIV porque depois que eles pegarem não vai ter mais jeito, enquanto a pessoa não tem, tem que se cuidar muito. Se cuidar se prevenindo, se relacionar com outros sem saber né?

Mas num tem que ficar pensando nisso, é uma coisa normal, minha vida é normal, isso que eu penso. É normal pra mim porque eu sou saudável quase nunca eu tô doente. Hoje estou feliz, por ter uma saúde boa, porque tem muita gente que não tem né?

Pode-se observar entre os discursos analisados, que a manutenção do sigilo é percebida como estratégia de enfrentamento ao preconceito por parte das pessoas com as quais convivem socialmente. A situação de normalidade no cotidiano é freqüentemente relatada, principalmente quando o sigilo é mantido.

O resgate da condição de portador acontece mais precisamente ao se fazer uso das medicações antirretrovirais, fato que desencadeia a lembrança de possuir uma doença incurável, obrigando o sujeito a resgatar sua condição sorológica. Crianças e adolescentes julgaram desagradável a tomada diária de medicamentos, assim como o fato de serem questionados pelo motivo o qual fazem uso das medicações, o que os obrigam a omitir a sua verdadeira condição.

A idéia de normalidade relaciona-se a existência de uma vida saudável com poucas doenças. Observa-se satisfação por gozar de boa saúde, apesar de possuir uma doença crônica. A este aspecto, ressalta-se a chegada desde 1996, da terapia antirretroviral combinada, assim como o seu acesso gratuito e conseqüentemente a melhor a qualidade de vida da população pediátrica, fato que proporcionou a transição de doença mortal à doença crônica. Desta maneira, as crianças e adolescentes referem sentir-se normais, principalmente quando a doença apresenta-se controlada sem manifestação de sintomas.

Marques et al. (2006) destacam a normalidade entre adolescentes como característica predominante em seu estudo, havendo um relato evidente nas descrições desta população. Neste estudo, ao questionarem crianças e

adolescentes acerca do viver com HIV, observa-se situação de normalidade como característica marcante nos discursos.

A existência do HIV na vida de crianças e adolescentes é considerada um acontecimento normal, até o momento em que são impostas limitações à sua prática diária, como jogar bola e ir à escola. Devido ao fato de não se sentirem doentes, esta percepção de normalidade pode influenciar na adesão medicamentosa (KOURROUSKI, 2008).

Crossetti (2008) enfatiza que criança de menor faixa etária não revela ter conhecimento do diagnóstico, não tendo noção dos estigmas causados pela Aids, o que faz com que não se percebam diferente das crianças com outras patologias. Já as crianças de maior faixa etária revelam que a doença as tornam diferentes, principalmente devido ao uso de medicamentos por seus familiares ou por seu próprio uso.

Neste estudo, percebe-se a comparação entre a Aids e outras doenças crônicas, as quais são consideradas como doenças piores. Tal dado corrobora com Kourrouski (2008), cujo estudo realizado com adolescentes revela a comparação de suas vidas com a de outros adolescentes que possuem doenças crônicas, as quais, segundo suas perspectivas e de seus familiares podem ser consideradas piores pela necessidade de regimes terapêuticos mais complexos.

Ao comparar o HIV com outras doenças, como por exemplo, o câncer, existe a necessidade de perceber sua condição como algo normal e desta forma busca-se a aceitação da doença.

Sontag (2007, p. 89) descreve o câncer como uma doença encarada com menos pavor se comparada com o que representava no passado, deixando de ser a doença mais temida, “perdendo seu estigma devido ao surgimento de uma doença cuja capacidade de estigmatizar, de gerar identidades deterioradas, é muito maior”.

Crianças e adolescentes com HIV consideram ser a Aids uma doença difícil para aqueles que não se cuidam, e chama a atenção para o fato de adolescentes com sorologia negativa se protegerem contra a infecção, que uma vez adquirida não terá mais cura.

DSC D – Ressentimento por permanecer em casa de apoio.

É ruim, eu não queria ter essa doença, mas como meu pai tinha e meu pai passou para minha mãe... Eu não queria ficar aqui, é diferente dos outros. Aqui no lar mesmo, todo mundo pergunta por que eu moro aqui. Aí eu não falo nada, fico quieto. É chato a gente ficar trancado aqui no lar. Eu não gosto de ter que ficar aqui todo dia sem poder ir embora. Mas eu tô feliz, mas tô com muita saudade da minha mãe, ela tá lá na minha casa, queria ficar sempre com minha família, mas não falando nisso, é uma sensação ruim... mas vamos vivendo, num tem que ficar pensando nisso, é uma coisa normal...

As casas de apoio são consideradas uma oportunidade para crianças vítimas do HIV, uma vez que fornecem suporte tanto psicossocial quanto terapêutico para aqueles cujos pais e familiares não possuem condições financeiras ou físicas para lhes prestar o devido cuidado. No entanto, a carência afetiva e/ou social permanece.

Apesar dos esforços e imensa dedicação das casas de apoio que atendem menores com HIV, existe uma deficiência incapaz – ou difícil - de ser superada: a carência familiar. Nos discursos, apesar de se sentirem felizes na casa de apoio, observa-se a necessidade de proximidade com a família, em especial o vínculo materno. Souza (2008) relata que a presença da figura materna oferece mais segurança para o paciente, oferecendo apoio e adesão ao tratamento.

Uma das inquietações observadas foi a maneira como as casas de apoio são caracterizadas. Este tipo de abordagem permite se perceberem como seres diferenciados, pois estão em um ambiente que apesar de todo apoio, é rotulado como ambiente de pessoas que possuem HIV/Aids. Quando em seu ambiente familiar, são capazes, e com maior facilidade, de omitirem sua condição de portador, pois o pacto do silêncio é mantido.

DSC E – Não sabia, não quis responder.

Não sabia, não quis responder.

6.2.4 Perspectivas para crianças e adolescentes

A pergunta: o que você espera para o futuro foi formulada para que pudesse ser possível captar dos entrevistados a expectativa em relação a vida futura. Na figura 4 é possível visualizar as idéias centrais da fala de crianças e adolescentes.

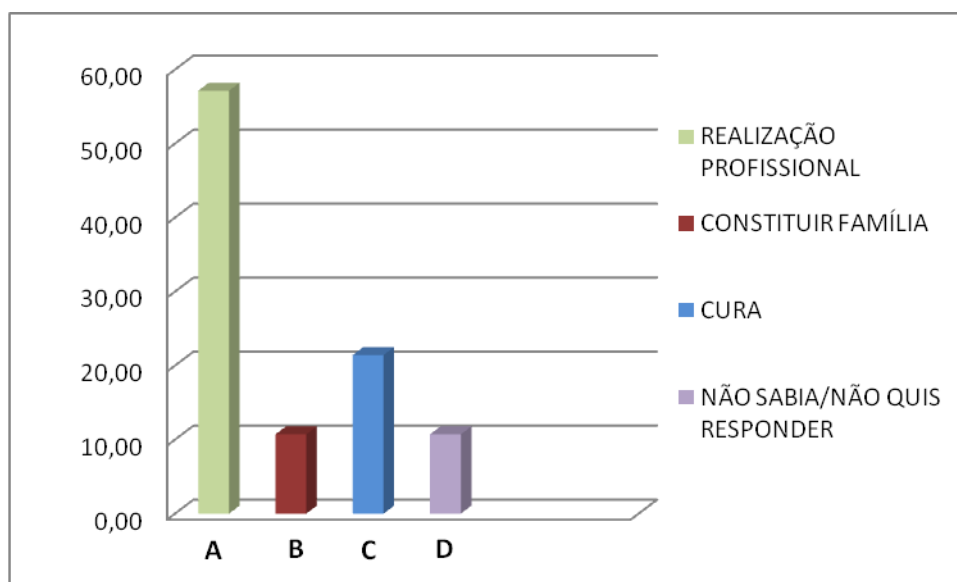


Figura 4 - Distribuição das idéias centrais sobre descrição das expectativas de futuro.

Em relação às expectativas quanto ao futuro de crianças e adolescentes com HIV, o que mais se destacou foi o desejo por realização profissional (57,4%), seguido pela esperança da cura da Aids (21,43%) e em 10,71% dos discursos, o desejo em constituir família, onde evidenciaram-se o desejo de casar e ter filhos. 10,46% não sabiam ou não quiseram responder.

A seguir são revelados o discurso do sujeito coletivo que expressam perspectivas de vida manifestadas por crianças e adolescentes.

DSC A – Desejo de realização profissional.

Não penso em nada ainda, quero estudar só, passar no vestibular, fazer faculdade, ter um trabalho, ter um trabalho bom. Mas primeiro vou querer fazer o trabalho para poder pagar a faculdade, porque não adianta fazer a faculdade e não ter dinheiro para pagar... Depois vai indo... O resto eu vou fazendo, estudar,

trabalhar e até ajudar minha família. Mais que consequência né... O resto eu não sei, não pensei ainda.

DSC B – Desejo em constituir família.

Ter uma família, conseguir achar um homem que me aceite do jeito que eu sou e casar. Ter um filho, criar meus filhos, o sonho de qualquer mulher. Dar uma escola particular pro meus filhos... Ter um futuro bem bonito...

DSC C – A cura como esperança.

Eu não penso muito no futuro não, a única coisa que eu quero no futuro é uma cura. Eu quero parar de tomar isso daí (o remédio). Tenho esperança na cura, parar de tomar esses remédios. Eu quero parar de tomar remédio, sabe de uma coisa, eu acho que tem cura só que eles não querem mostrar, pois eles ganham mais dinheiro fazendo remédio do que mostrando a cura. Eu acho que a pessoa que descobriu o remédio descobriu a cura só que ele não fala porque tipo assim se ele faz o remédio ele ganha 10% e se dá bem e se ele mostrar a cura ele não vai ganhar nada...

Eu queria sarar desse vírus. Mas por enquanto só tomando remédio que sara... Eu tava tomando líquido, daí passei para cápsula, daí eu sentei no colo da minha madrastra e comecei a espernear... Tava aqui o remédio. Eu não conseguia tomar o remédio eu num tava acostumada, a primeira vez que eu tava tomando, daí eu fui acostumando, tomando, aí eu aprendi sozinha, eu fui atrás da minha irmã para ver os remédios que ela me dava daí eu aprendi. Quero que tirem de mim o HIV, espero que o vírus dê negativo, que eu não tenha mais esse vírus... Que achem a cura.

DSC D – Não sabia, não quis responder.

Dentre os discursos apresentados observa-se a expectativa de crianças e adolescentes de uma vida futura, com desejos de realização profissional e familiar.

Essas crianças possuem sonhos como qualquer criança normal; almejam concluir seus estudos, ter um trabalho e exercer uma profissão digna.

Souza (2008) aponta como primordial para o sucesso do tratamento, a confiança entre profissional e paciente, devendo respeitar seus sentimentos, compartilhando sua dor e apoiando-o, reacendendo a chama da esperança.

Observa-se nos discursos o desejo em constituir família, onde evidenciaram-se a consagração do matrimônio e a vida reprodutiva como sonho de qualquer mulher.

Em estudo realizado por Athaniel (2006), o qual teve como objetivo identificar os significados atribuídos à maternidade por mulheres com HIV/Aids, pode-se constatar o desejo de ser mãe como um dos determinantes da gravidez, visando a realização de um sonho cultivado desde infância, ao experimentar os diversos papéis da mulher na família, como as brincadeiras de “boneca”. Neste mesmo estudo, a autora enfatiza também o sonho de constituir família, o que vem a trazer a possibilidade de fortalecimento de vínculos afetivos e do crescimento pessoal.

Conforme descrito por Santos et al. (2002) em estudos com mulheres infectadas pelo HIV, o propósito de querer ter filhos mantém-se inalterável mesmo na presença do vírus.

No que diz respeito à vida reprodutiva de mulheres portadoras do HIV, Athaniel (2006) afirma que o significado atribuído à maternidade sobrepõe ao valor atribuído a identidade em torno do HIV/Aids, o que inspira um estado de ânimo que re-significa a doença e a vida, o que afeta de forma positiva a vulnerabilidade.

A perspectiva de ser mãe oportuniza realizar o ideal de constituição familiar, o que sugere um processo de resignificação. Santos et al. (2002) sugere cautela por parte dos profissionais de saúde, pois sabendo-se que o desejo de ter filhos é algo culturalmente cultivado, faz-se necessário que os serviços se estruturam técnica e humanamente, e que disponham de preparo suficiente para o aconselhamento sobre anticoncepção e planejamento familiar. O autor enfatiza ainda que mesmo com o uso apropriado do AZT e redução expressiva da transmissão vertical, ainda se demonstra controvérsias aos discursos acerca dos direitos reprodutivos da mulher HIV, que vão desde questões de fórum íntimo dos profissionais que acolhem estas mulheres até a inexistência de serviços preparados tecnicamente.

Dentre os discursos apresentados, o item citado que se esquia da atual realidade de muitas crianças e adolescentes está relacionado a existencialidade de crianças com HIV/Aids que tem como propósito futuro a esperança da cura da Aids. Os resultados apontam a “idéia” de cura, inclusive como oportunidade para parar de tomar a medicação, mas demonstram, por parte de crianças e adolescentes, maturidade e capacidade cognitiva suficiente para compreender que a tomada da medicação é, até então, a única estratégia de combate à doença. Souza (2008) comenta que a esperança está presente desde o diagnóstico da doença e perpassa por todos os momentos estressantes do processo de doença.

É a esperança que motiva o sujeito a cuidar de si, que favorece a adesão ao tratamento, que auxilia na elaboração de planos para o futuro e na reorganização da vida. É a esperança que faz com que ele acorde e pense que tudo é um pesadelo, que vai ligar o rádio e ouvir a notícia da cura da Aids (SOUZA, 2008, p. 56).

Em alguns discursos foram elaboradas idéias fantasiosas acerca da expectativa em relação à cura da Aids, onde crianças sugeriram a sua existência, mas devido a interesses da indústria farmacêutica e por esta lucrar com a venda dos medicamentos, a cura não foi revelada.

Em estudo desenvolvido por Kourrouski (2008) a autora relata que a esperança de cura foi abordada apenas por cuidadores, não sendo citada pelos adolescentes, o que se justifica pelo fato dos mesmos se sentirem imortais, tendo outras preocupações consideradas de maior prioridade em suas vidas. Estes dados vão contra os achados nesta pesquisa, no qual crianças e adolescentes ao serem questionadas sobre suas expectativas acerca do futuro expressam a cura como dado significativo. No que refere à realização de planos para o futuro, esta pesquisa vai de encontro aos achados de Kourrouski (2008), no qual observa-se uma preocupação dos participantes com o futuro, em especial no que diz respeito à vida afetiva, com manifestação do desejo de ter filhos e constituir família.

7 CONCLUSÕES

Compreende-se o processo de revelação diagnóstica à partir da perspectiva de crianças e adolescentes soropositivas para HIV como um fator crucial para o desenvolvimento de intervenções; por meio de suas experiências, pode-se refletir acerca do que necessita ser fortalecido. Neste estudo, vários atores participaram nesse processo, sejam eles pais/cuidadores, profissionais de saúde e representantes de entidade filantrópica; compreendendo também a autodescoberta como um mecanismo de conhecimento diagnóstico.

Crianças e adolescentes expressaram diferentes reações à revelação do diagnóstico, que variaram desde aceitação e busca pela compreensão da realidade até reação emocional negativa, que tem o contexto familiar como fator determinante no processo de ressignificação da vida.

Ao referirem acerca da vivência cotidiana com o HIV, revela-se o sigilo como estratégia de enfrentamento para evitar o preconceito por parte das pessoas com as quais se relacionam. Medos e angústias foram associados à sexualidade, à internação e aos efeitos colaterais, havendo repercussões negativas na autoestima. Apesar do uso diário da medicação, a qual revela uma lembrança à condição sorológica, buscam agir naturalmente nas suas práticas diárias, como outras pessoas que não tem a doença.

O desejo de realização profissional, em constituir família e a esperança pela cura do HIV mostraram-se determinantes no processo de valorização da vida, caracterizando preocupação com o futuro.

Ao dar voz às crianças e adolescentes infectados pelo HIV pode-se compreender o que pensam, como cada um interioriza sua condição de soropositivo, o que pode subsidiar a adoção de estratégias de abordagem e intervenções mais adequadas à sua realidade.

Conclui-se que o significado da soropositividade para crianças e adolescentes é influenciado por elementos sociais e psicológicos, devendo ser valorizado o contexto familiar, requerendo envolvimento de pais/cuidadores, profissionais de saúde e do próprio paciente. Evidenciou-se competência na fala de crianças e adolescentes ao verbalizarem suas experiências onde situações de normalidade foram frequentes nos discursos, apesar das representações de medo e angústia.

REFERÊNCIAS

- ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. cap. 1, p. 27-38.
- ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de pesquisa**, n. 17, p. 127-147, nov. 2002.
- ATHANIEL, M. A. S. **Significados e implicações de ser mãe no processo saúde doença de mulheres com Aids**. 2006. 126 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Coletiva) – Escola de enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- AYRES, J. R. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. **Aids novos horizontes**. São Paulo: Enhancing Care Initiative, 2004.
- BIADGILIGN, S.; DERIBEW, A.; AMBERBIR, A.; ESCUDERO, H. R.; DERIBE, K. Factores associated with HIV/Aids diagnostic disclosure to HIV infected children receiving HAART: A Multi-Center Study in Addis Ababa, Ethiopia. **Plos One**, v. 6, n. 3, Mar. 2011.
- BRAGHETO, A. C. M. **Crianças portadoras do HIV/Aids: desenvolvimento emocional e competência social**. 2008. 83 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.
- BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.
- BRASIL. Portaria nº 2.104, de 19 de novembro de 2002. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 21 nov. 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Normas de pesquisa envolvendo seres humanos**. (Resolução 196/96 e outras). 2. ed. ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: **Mato Grosso do Sul**. Brasília, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
- BROMBERG, M. H. P. F. Quando a criança morre. In: PINTO, T.; TELLES, I. S. (Org.). **Aids e escola: reflexões e propostas do EDUCAIDS**. São Paulo: UNICEF, 2000. cap. 1, p. 63-68.

BURGOS, E. **O verdadeiro significado da Aids**. Porto Alegre: Bodigaya, 2005.

BURNS, D. N.; LANDESMAN, S.; MUENZ, L. R.; NUGENT, R.P.; GOEDERT, J.J.; MINKOFF, H.; WALSH, J.H.; MENDEZ, H.; RUBINSTEIN, A.; WILLOUGHBY, A. Cigarette smoking, premature rupture of membranes, and vertical transmission of HIV-1 among women with low CD4+ levels. **Journal of acquired Immunodeficiency Syndrome**, v. 7, n. 7, p. 718-726, July 1994.

CAMPO GRANDE. Secretaria Municipal de Saúde. **Programa de DST/Aids**. Campo Grande: SESA, 2010.

CAMPO GRANDE. Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos, Associação de Pais e Amigos. Campo Grande: IPED/APAE, 2011.

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. Recommendations of us public health service task force on the use of zidovudine to reduce perinatal Transmission of Human immunodeficiency Virus. **MMWR**, v. 43, n. 11, p. 1-20, 1994.

CONNOR, E. M.; SPERLING, R. S.; GELBER, R.; KISELEY, P.; SCOTT, G.; O'SULIVAN, M. J.; VANDYKE, R.; BEY, M.; SHEARER, W.; JACOBSON, R. L. et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. Pediatric Aids Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. **New England Journal of Medicine**, Newark, v. 331, n. 18, p. 1173-1180, Nov. 1994.

CORDAZZO, S. T. D. Concepções sobre a Aids em crianças. **Psicologia e Sociedade**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 91-96, set./dez. 2004.

CROSSETTI, M. G. O., PAULA, C. P. Existencialidade da criança com Aids: perspectivas para o cuidado de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.12, n.1, p. 30-38, mar. 2008.

CROZATTI, M. T. L. **Adesão ao tratamento antirretroviral na infância e adolescência**. 2007. 110 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública/USP, São Paulo, 2007.

CRUZ, E. F. Infâncias, adolescências e Aids. **Educação em Revista**, n. 46, p. 363-384, dez. 2007.

DAL FABBRO, M. M. F. J.; CUNHA, R. V.; PANIAGO, A. M. M.; LINDENBERG, A. de S. C.; DE FREITAS, G., M., B.; NOGUEIRA, S., A. Prospective Study on the Prevention of Vertical Transmission of HIV in Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brazil, From 1996 to 2001. **Brazilian Journal of Infectious Diseases**, v. 9, p. 20-27, Feb. 2005a.

DAL FABBRO, M. M. F. J.; MORAES, S. P. Z. R.; CUNHA, R. V.; FREITAS, G. M. B.; FREITAS, H. G.; BOTELHO, C. A.; JUNIOR, V. G. S. Cobertura da testagem sorológica e prevalência da infecção pelo HIV entre gestantes do Estado de Mato Grosso do Sul, Brasil, 1999 a 2003. **Epidemiologia e serviços de saúde**, v. 14, n. 2. p. 105-110, abr./jun 2005b.

EUROPEAN MODE OF DELIVERY COLLABORATION. Elective caesarean-section versus vaginal delivery in prevention of vertical HIV-1 transmission: a randomised clinical trial. **Lancet**, v. 353, n. 9165, p. 1714, May 1999.

FANG, X.; LI, X.; STANTON, B.; LIN, D. Parental HIV/Aids and psychosocial adjustment among rural chinese children. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 34, n. 10. p. 1053-1062, Nov.-Dec. 2009.

FRANCO, M. L. P. Representações sociais, ideologia e desenvolvimento da consciência. **Cadernos de pesquisa**, v. 34, n. 121, p. 169-186, jan./abr. 2004.

HINRICHSEN, S. L. Infecção por HIV/Aids. In: HINRICHSEN, S. L. (Org.). **DIP: doenças infecciosas e parasitárias**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. cap. 83, p. 835 – 843.

JODELET, D. (Org.). Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001. cap. 1, p. 17-44.

KOURROUSKI, M. F. C. **Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/Aids**. 2008. 111 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. **O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa**. Caxias do Sul: Educ, 2000.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **Depoimentos e discursos uma proposta de análise em pesquisa social**. Brasília: Liberlivro, 2005.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.; MARQUES, M. C. C. Discurso do sujeito coletivo, complexidade e auto-organização. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 14, n. 4, p. 1193-1204, jul./ago. 2009.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo**. Brasília: Liberlivro, 2010.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C.; CORNETTA, V. K.; ARAUJO, S. D. T. O discurso do sujeito coletivo como eu ampliado: aplicando a proposta em pesquisa sobre a pílula do dia seguinte. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 20, n. 3, p.691-701, 2010.

LLUSÁ, R. F. **Aids: uma questão urgente**. São Paulo: Paulus, 1997.

MARQUES, H. S. H.; SILVA, N. G.; GUTIERREZ, L.; LACERDA, R.; AYRES, J. R. C. M.; DELLANEGRAS, M.; JÚNIOR, J. R.; GALANO, E.; PAIVA, V.; SEGURADO, A. A. C.; SILVA, M. H. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 619-629 mar. 2006.

MARQUES, S. R.; SUCCI, R. C. M. Aids pediátrico. In: CIMERMAN, B.; CIMERMAN, S. (Org.). **Condutas em infectologia**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2004. cap. 7, p. 71-81.

MATTOS, J. M.; MENDONÇA, M. H. L. C. A revelação do diagnóstico de HIV/Aids à criança e ao adolescente. In: PADOIN, S. M. M. (Org.). **Experiências interdisciplinares em Aids: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006. cap. 14, p. 187 – 204.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**, ano V, n. 1, jul./dez. 2007 – jan./jun. 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico Aids e DST (Versão Preliminar)**, ano VI, n. 1, jul./dez. 2008 – jan./jun. 2009.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim Epidemiológico Aids e DST (Versão Preliminar)**, ano VII, n. 1, jul./dez. 2009 – jan./jun. 2010.

MONTEIRO, S.; VARGAS, E. Desafios teóricos no campo da prevenção do HIVAids. **Divulgação em Saúde para Debate**, n. 29, p. 24-33, dez. 2003.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

MOTTA, M. G. C.; MEDEIROS, H. M. F.; SCHAURICH, D. Vulnerabilidade no viver de crianças com Aids. **Revista de enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 284-290, abr./jun. 2007.

MUELLER, J.; ALIE, C.; JONAS B.; BROWN E.; SHERR L. A quasi-experimental evaluation of a community-based art therapy intervention exploring the psychosocial health of children affected by HIV in South Africa. **Tropical Medicine & International Health**, v. 16, p. 57-66, Jan. 2011.

NADLER, J. Aids. In: VERONESI, R.; FOCACCIA, R (Org.). **Tratado de infectologia**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 8, p. 83- 86.

OLADAKUM, R.; BROWN, B.; PAULO, A.; OLULADE, A.; OSINUSI, K.. Comparison of socio-demographic and clinical characteristics of orphans and non-orphans among HIV-positive children in Ibadan, Nigeria. **International Journal of Infectious Diseases**, v.13, p. 462-468, July 2009.

OLIVEIRA, C. C. Trabalhando perdas na escola: luto, ausência e outras perdas. In: PINTO, T.; TELLES, I. S. (Org.). **Aids e escola: reflexões e propostas do EDUCAIDS**. São Paulo: Cortez, 2000. cap. 1, p. 51-62.

OLIVEIRA, M. S. B. S. de. Representações sociais e sociedade: as contribuições de Serge Moscovici. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v.19, n. 55, p. 180-186, 2004.

OLIVEIRA, R. H. Recém-nascido de mãe infectada pelo HIV. In: FAVERO, W. M. D.; AZEVEDO, C. E. S. (Org.). **Terapêutica em pediatria**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2001. cap. 49, p.199-201.

PADOIN, S. M. M. (Org.). **Experiências interdisciplinares em Aids: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006.

PAREDES, E. C.; PAGAN, A. A.; CANDIDO, M. E. A. L. **Aids: o que tem a dizer alunos e professores da rede pública de ensino cuiabana**. Cuiabá: EdUFMT/FAPEMAT, 2006.

PEDROSO, E. R. P.; OLIVEIRA, R. G. **Black book: clínica médica**. 1. ed. Belo Horizonte: Blackbook, 2007.

RABUSK, M. M. **Comunicação de diagnósticos de soropositividade para o HIV e de Aids para adolescentes e adultos: implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais**. 2009. 249 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

RICAS, J.; PINTO, J. A.; BORGES, J. M. C. Mães e crianças vivendo com HIV/Aids: medo, angústia e silêncio levando a infância à invisibilidade. **Estudos de Psicanálise**, n. 32, p. 71-80, nov. 2009.

ROZMAN, M. A.; ELUF NETO, J.; NISHIMOTO, T. M. I. Transmissão materno-infantil do vírus da imunodeficiência humana: avaliação de medidas de controle no município de Santos. **Revista da associação médica brasileira**, São Paulo, v. 51, n. 1, p. 54-60, jan./fev. 2005.

SANCOVSCHI, B. Sobre a noção de representação em S. Moscovici e F. Varela. **Psicologia e Sociedade**, Porto Alegre, v.19, n. 2, p. 7-14, maio/ago. 2007.

SANTOS, N. J. S.; BUCHALLA, C. M.; FILLIPE, E. V.; BUGAMELLI, L.; GARCIA, S.; PAIVA, V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Revista de Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p. 12-23, 2002.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria Estadual de Saúde. Programa Estadual DST/Aids. CRT DST/Aids-SP. **Manual para assistência à revelação diagnóstica às crianças e jovens que vivem com o HIV/Aids**. São Paulo: 2008.

SCHAURICH, D.; MEDEIROS, H. M. F.; MOTTA, M. G. C. Vulnerabilidade no viver de crianças com Aids. **Revista de Enfermagem UERJ**, v. 15, n. 2, p. 284-290, abr./jun. 2007.

SCHECHTER, M.; MARANNGONI, D. V. **Doenças infecciosas: conduta diagnóstica e terapêutica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994.

SEIDL, E. M. F.; GUERRA, C. P. P. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paidéia**, v. 19, n. 42, p. 59-65, jan./abr. 2009.

SEIDL, E. M. F.; ROSSI, W. S.; VIANA, K. F.; MENESES, A. K. F.; MEIRELES, E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 21, n. 3, p. 279-288, set./dez. 2005.

SILVEIRA, M. C. S. **Falando com meu filho**: o processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids. 2008. 149 f. Dissertação (Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho) – Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2008.

SONTAG, S. **A Doença como metáfora/Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia de Bolso, 2007.

SOUZA, E. P. Aids na infância. In: LIMA, A. J. (Org.). **Pediatria essencial**. 5. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1999. cap. 23, p. 311-313.

SOUZA, T. R. C. **Impacto psicossocial da Aids**: enfrentando perdas... ressignificando a vida. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids, 2008.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

UNAIDS. Programa de Aids das Nações Unidas. **UnAids: relatório global sobre epidemia de Aids**, 2010. Disponível em: <http://www.unaids.org/globalreport/global_report.htm> Acesso em: 02 jun. 2011.

UNAIDS. Programa de Aids das Nações Unidas. **UnAids: relatório global sobre epidemia de Aids**, 2009. Disponível em: <<http://www.onu-brasil.org.br/doc/2009-Relatorio-Global-Aids-Sum-rio-Geral-Port.pdf>> Acesso em: 16 mar. 2010.

VAISBERG, T. M. J. A.; BASTIDAS, L. S.; MENCARELLI, V. L. A difícil notícia do diagnóstico da síndrome da imunodeficiência adquirida para jovens: considerações psicanalíticas com base na perspectiva winnicottiana. **Psicologia: teoria e prática**, v. 10, n. 2, p. 106-120, 2004.

VERGARA, S. C.; FERREIRA, V. C. P. Teoria das representações sociais: uma opção para pesquisas em administração. **Revista Angrad**, v. 8, n. 2, p. 225-241, abr./maio/jun. 2007.

VERONESI, R.; FOCACCIA, R. **Tratado de infectologia**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

VIEIRO, E. V.; VALLANDRO, F. F. Vivência dos pais e/ou cuidadores frente à proximidade de revelação do diagnóstico de sorologia positiva para o HIV em crianças. In: PADOIN, S. M. M. (Org.). **Experiências interdisciplinares em Aids**: interfaces de uma epidemia. Santa Maria: UFSM, 2006. cap. 15, p. 205 - 224.

WAGNER, W. Sócio-gênese e características das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. cap. 1, p.3-25.

WU, E. H. Infección por virus de inmunodeficiencia humana em la infância. **Revista chilena de infectologia**, Santiago, v. 24, n. 4, p. 276-283, ago. 2007.

ZALESKI, E. G. F.; VIETTA, E. P. **O sentido de vida do portados de Aids**: uma questão de saúde mental. Campo Grande: UFMS, 1998.

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DA ENTREVISTA: CRIANÇAS E ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS

Categoria I – Variáveis relacionadas à identificação dos entrevistados

- 01. Sexo: () Masculino () Feminino
- 02. Idade: _____ anos
- 03. Reside com: () Mãe () Pai () Avós () Tio(a) () Casa de apoio
() Outros _____
- 04. () Óbito materno () Óbito paterno () Óbito mãe/pai
- 05. Naturalidade: () Campo Grande () Outro município _____
- 06. Casa de apoio: () Sim () Não

Categoria II – Variáveis relacionadas ao relacionamento dos entrevistados com a doença.

- 01. Em que momento descobriu ter HIV e como soube?
- 02. O que você sentiu após saber do diagnóstico?
- 03. Como é para você conviver com HIV/Aids?
- 04. O que você espera para o futuro?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nome do Projeto: Significado da soropositividade para crianças e adolescentes com HIV/Aids.

Pesquisadora Responsável: Luciana Azevedo Fasciani Miziara

Orientador(a): Dr^a Sônia Maria Oliveira de Andrade

Objetivo da Pesquisa: Compreender o significado da soropositividade para crianças e adolescentes infectadas com HIV/Aids.

Você está sendo convidado a participar voluntariamente de uma pesquisa. Você precisa decidir se quer participar ou não. Por favor, não se apresse em tomar a decisão. Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida que você tiver. Este estudo está sendo conduzido por Luciana Azevedo Fasciani Miziara, enfermeira.

A finalidade desta pesquisa é o de conhecer o significado da soropositividade para crianças e adolescentes com HIV/Aids; beneficiando assim, os pacientes, que chegam aos serviços com caso confirmado de Aids e que podem desconhecer seu verdadeiro significado, permitindo maior conhecimento acerca de sua patologia, favorecendo a convivência com o estigma e preconceito, visando a melhoria na qualidade de vida e redução dos efeitos negativos da doença; e a equipe multiprofissional, envolvida com esses pacientes, que terá informações precisas e adequadas para a conduta dos mesmos. Portanto, é muito importante sua participação neste estudo.

Para isso, serão coletadas algumas informações através de entrevista sobre o significado da soropositividade para o HIV, e em alguns momentos você poderá experimentar constrangimento ao responder algumas perguntas. Se não se sentir à vontade em relação a alguma questão, poderá deixar de respondê-las. A entrevista será gravada e o que você disser será registrado para este estudo. Caso concorde em participar, será garantida a privacidade na medida em que as entrevistas serão realizadas em ambiente reservado onde outras pessoas não tenham acesso. Será garantida sigilosidade e confidencialidade quanto ao seu nome e quanto às informações prestadas, sendo que estas informações serão utilizadas apenas com o objetivo deste estudo e divulgação em congresso e revistas. Você poderá escolher não fazer parte do estudo, ou pode desistir a qualquer momento, sem prejuízo do

seu tratamento e acompanhamento. Você não pagará nenhuma quantia em dinheiro para participação neste estudo, também não receberá quantia alguma e receberá uma via assinada deste termo de consentimento.

A pesquisadora se compromete perante os entrevistados de prestar quaisquer esclarecimentos que eventualmente possam surgir antes, durante e após a entrevista, estando à disposição a qualquer hora no telefone (67) 9205-4124. Se você tiver alguma consideração ou dúvida ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Pesquisa na UFMS 3345-7187.

Eu, _____, RG nº _____, responsável legal por _____, RG nº _____ declaro que li, entendi e/ou que foram lidas para mim, este formulário de consentimento e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas e que sou voluntário a tomar parte neste estudo.

Campo Grande, ____ de _____ de _____.

Nome e assinatura do paciente ou seu responsável legal

Nome e assinatura do responsável por obter o consentimento

ANEXO A - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

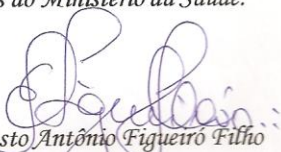


Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Comitê de Ética em Pesquisa / CEP/UFMS



Carta de Aprovação

O protocolo nº 1707 da Pesquisadora Luciana Azevedo Fasciani Miziara intitulado "Significado da soropositividade para crianças e adolescentes com HIV/AIDS", e o seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram revisados por este comitê e aprovados em reunião ordinária no dia 29 de abril de 2010, encontrando-se de acordo com as resoluções normativas do Ministério da Saúde.



Prof. Ernesto Antônio Figueiró Filho

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMS

Campo Grande, 04 de maio de 2010.

Comitê de Ética da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
<http://www.propp.ufms.br/bioetica/cep/>
bioetica@propp.ufms.br
fone 0XX67 345-7187