



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE PESQUISA VULNERABILIDADES E PROMOÇÃO DE SAÚDE

SIGNIFICADOS DE SAÚDE E DOENÇA NA PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS

Gleide de Souza da Costa

João Pessoa – PB
Abril/2010

Gleide de Souza da Costa

**SIGNIFICADOS DE SAÚDE E DOENÇA NA PERCEPÇÃO
DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS**

Dissertação submetida como
requisito para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia Social.

Profa. Dra. Ana Alayde Werba Saldanha Pichelli
(Orientadora)

João Pessoa – PB
Abril/2010

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA SOCIAL
NÚCLEO DE PESQUISA VULNERABILIDADES E PROMOÇÃO DE SAÚDE

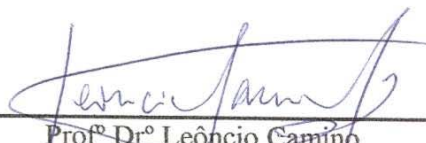
SIGNIFICADOS DE SAÚDE E DOENÇA NA PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS

Autora: Gleide de Souza da Costa

BANCA AVALIADORA



Profª Drª Daniela Sacramento Zanini
(PUC/Goiás, Membro)



Profº Drº Leôncio Camino
(UFPB, Membro)



Profª Drª Ana Alayde Werba Saldanha Pichelli
(UFPB, Orientadora)

DEDICATÓRIA

Aos meus pais (Paulo e Raimunda)
por serem os pilares da minha vida em todos os momentos,
obrigada por me fazerem presente mesmo
estando ausente e distante...

Aos meus irmãos,
Francisco, Geraldo, Reginaldo, Luiz, Paulinho, Marilene
obrigada pela existência de vocês e fraternura.
Cledinaldo e Edinaldo minhas eternas saudades.

Aos meus sobrinhos queridos,
Priscila, Patrícia, Rodrigo, Igor, Gabriel,
Ieza Camila e Ana Beatriz
por preencherem minha vida com alegria, amor, carinho...

À minha vó (Letícia)
pelo exemplo de persistência e luta pela vida.

Às minhas irmãs da Congregação de Nossa Senhora-CSA
pelo apoio incondicional.

Às minhas amigas Marina Freire e Silvana Queiroga
pelo companheirismo, apoio, incentivo, cumplicidade...

AGRADECIMENTOS

A Deus que nunca me abandona, acalma meus passos nos momentos turbulentos e através das pessoas me ensina o caminho repleto de vida.

As crianças da Casa Vhida e da Missão Nova Esperança obrigada por me ensinarem a estratégia de viver a vida com a sabedoria da ingenuidade. Sou grata por compartilharem comigo suas experiências de vida.

A psicóloga Thaís Cavalcanti, da instituição Casa Vhida em Manaus/AM, que desde a graduação me incentiva e apóia a seguir em frente, sou grata por tua amizade.

Ao Sr. Vítor Albuquerque e todas as funcionárias da Missão Nova Esperança pela disponibilidade e colaboração na pesquisa.

A Prof^a Dr^a Ana Alayde Werba Saldanha, obrigada por acreditar em mim, pelas orientações, amizade, cumplicidade, carinho... Será difícil esquecer as comemorações com a presença alegre de Paulo e Rafa.

Ao Prof^o Dr^o Leôncio Camino, obrigada pelo apoio nesse percurso do mestrado.

A Prof^a.Dr^a. Daniela Zanini, grata pela disponibilidade e pelas contribuições como avaliadora deste trabalho.

Ao Grupo de Pesquisa Vulnerabilidades e Promoção de Saúde: Camila, Cássio, Celestino, Clis, Edylane, Elís, Faheyne, Flávio, Flávia, Iria, Isabele, Jackeline, Juliana, Juliane, Lidyanne, Pollyanna, Roberta, especialmente, Aline, Regina e Josi. Obrigada pelo apoio e pelos diversos momentos de partilha e festejos da vida!

Aos colegas de mestrado, em especial: Bruno, Marina e Karla por compartilharmos nossas angústias, medos, alegrias, sonhos... no decorrer desses dois anos, guardarei com carinho todos os momentos, grata pela amizade de vocês.

A toda a equipe e jovens da Associação Educativa Livro em Roda, obrigada por compreenderem e facilitarem minha ausência no trabalho quantas vezes precisei. Aprendi tanto quanto ensinei com cada um de vocês.

As minhas irmãs de João Pessoa: Valéria Rezende, Isabel Sofia e Graça, obrigada pelo apoio irrestrito.

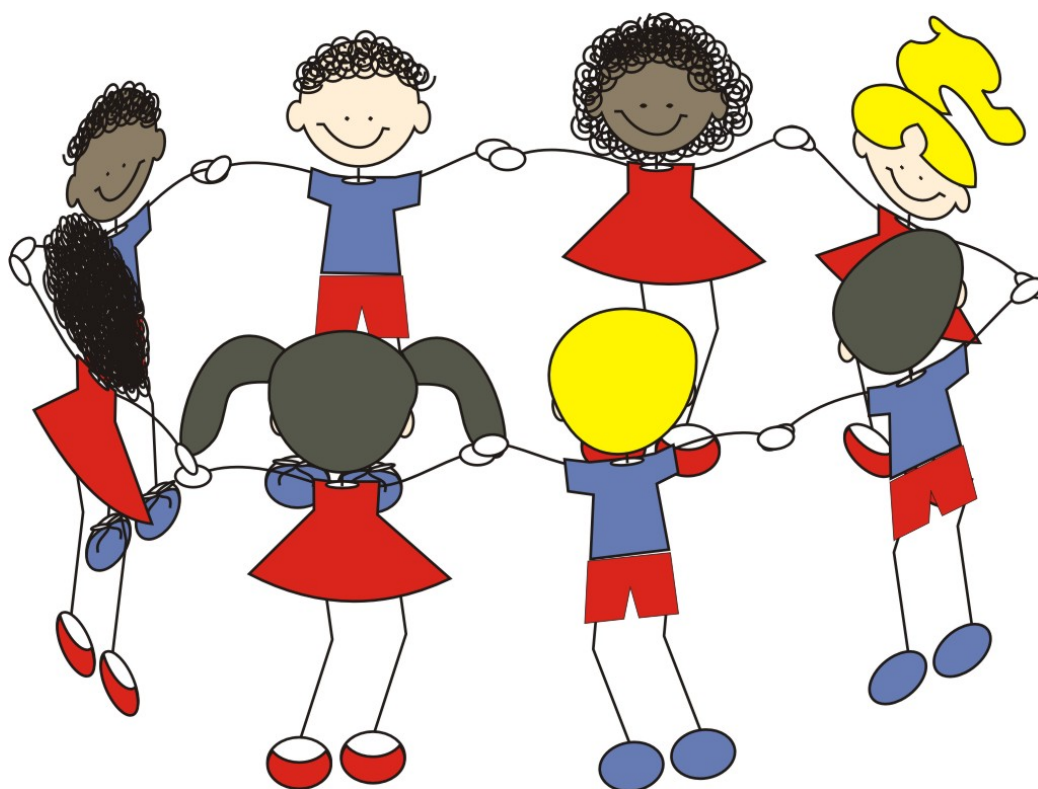
As minhas irmãs de Congregação em Manaus: Guaracema, Fátima, Jozane, Alzira, Anne e Arizete, embora distantes sempre presentes em todos os momentos.

A Arlene e Bétika, minhas irmãs queridas do Juazeiro, obrigada pela amizade que construímos e pelo suporte durante minha caminhada no mestrado e na vida.

Aos meus amigos e amigas de Manaus, cuja distância fortaleceu os laços de bem querer. Sou grata a vocês por me ajudarem a suportar a saudade da nossa terra cabocla.

*A vocês sou grata por serem luzes no meu caminho!
“Só levo uma certeza de que muito pouco eu sei, eu nada sei...”*

*“Humildemente ousada para pedir a
Deus grandes coisas” (Madre Alix Le Clerc).*



Saúde é uma menina alegre brincando com os amigos dela...

Criança de 07 anos.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	03
RESUMO	04
ABSTRACT	05
APRESENTAÇÃO.....	06
CAPÍTULO I – DELIMITAÇÃO DO FENÔMENO DA PESQUISA	13
1. CRIANÇA SOROPOSITIVA E O IMPACTO DO HIV/AIDS.....	14
1.1. Breve Contextualização do HIV/AIDS no Brasil.....	14
1.2. Transmissão Vertical (TV): do surgimento às Políticas Públicas	18
1.3. Crianças vivendo e convivendo com o HIV/AIDS	26
CAPÍTULO II – APORTE TEÓRICO	38
2. REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA SAÚDE/DOENÇA	39
2.1. Teoria das Representações Sociais	39
2.2. Representações Sociais da Saúde/Doença no contexto da AIDS	44
2.3. OBJETIVOS	50
Geral	50
Específico	50
CAPÍTULO III – MÉTODO	51
3. MÉTODO	52
3.1. Delineamento	52
3.2. Caracterização do Local de Pesquisa.....	52
3.2.1. Missão Nova Esperança	52
3.2.2. Associação de Apoio a Criança com HIV – Casa Vhida	54
3.3. Participantes	56
3.4. Instrumentos	56
3.4.1. Questionário Sociodemográfico e Clínico	56
3.4.2. Entrevista Semi – Estruturada	57

3.4.3. Desenho - Estória com Tema	57
3.5. Procedimentos	58
3.6. Análise dos Dados	59
3.7. Aspectos Éticos	62
CAPÍTULO IV – RESULTADOS E DISCUSSÕES	63
4.1. Perfil Sociodemográfico e Clínico	65
4.2. Representações Sociais da Saúde e da Doença	80
CONSIDERAÇÃO FINAIS.	120
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	123
ANEXOS	

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS –	Síndrome da Imunodeficiência Adquirada
ARV -	Antirretroviral
AZT –	Zidovudina
BLH -	Bancos de Leite Humano
CDC –	Centro de Controle de Doenças (Atlanta/EUA)
CEP/SES/PB –	Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde da Paraíba
COEP –	Comitê de Entidades no Combate à Fome e pela vida
DST –	Doença Sexualmente Transmissível
ECA –	Estatuto da Criança e do Adolescente
ENONG –	Encontro Nacional de Organização Não-Governamental
HIV –	Vírus da Imunodeficiência Humana
OMS –	Organização Mundial de Saúde
ONG's –	Organizações Não-Governamentais
PJP –	Pneumonia por <i>Pneumocystis jirovecci</i>
PN-DST/AIDS	Programa Nacional de DST/AIDS
RS -	Representações Sociais
TARV –	Terapia Antirretroviral
TRS -	Teoria das Representações Sociais
TV -	Transmissão Vertical
WHO -	World Health Organization

RESUMO

As relações implicadas no caso da doença infantil ainda tem sido mediadas, na maioria dos casos, pelo adulto, geralmente a mãe, como se a criança não fosse também capaz de informar ao pediatra sobre seu estado. No entanto, pode-se pressupor que existe uma dimensão vivencial da enfermidade na infância sobre a qual a criança doente é capaz de saber e de dizer. Desta forma, revela-se importante perceber os significados atribuídos à doença, ou seja, as crenças, percepções, representações criadas pela criança relativamente à sua doença, já que esta compreensão poderá permitir uma intervenção mais adequada junto desta população. Nesse sentido, este trabalho tem por objetivo apreender o significado de saúde e de doença na percepção da criança soropositiva considerando seu contexto e processo enquanto portadora do vírus HIV. Este estudo é de caráter qualitativo e utiliza como lócus duas Organizações Não-Governamentais (ONG's), localizadas na cidade de João Pessoa (PB) e Manaus (AM), subsidiado no aporte da Teoria das Representações Sociais. Participaram da pesquisa 13 crianças com diagnóstico HIV positivo por transmissão vertical, na faixa etária de 07 a 10 anos. Para a coleta de dados foi utilizado um Questionário Sociodemográfico e Clínico (respondido pelo responsável/cuidador). Com a criança utilizou-se a técnica de Desenho-Estória com Tema, com a solicitação de dois desenhos: uma pessoa doente e uma pessoa saudável e suas respectivas histórias, além do questionamento sobre qual desenho prefere e com qual se identifica, bem como uma entrevista semi-estruturada acerca dos significados da saúde e da doença. Os dados sociodemográficos e clínicos foram tratados através de estatística descritiva e as entrevistas por Análise de Conteúdo. Os desenhos e as histórias foram submetidos aos procedimentos propostos por Coutinho (2001). Os **resultados** indicam que em relação aos dados clínicos, o tempo de diagnóstico variou entre 3 e 8 anos (M= 5 anos), todas as crianças são sintomáticas, 10 já apresentaram doenças oportunistas (pneumonia, tuberculose e desnutrição), 9 já foram hospitalizadas acima de 6 vezes, com tempo variando de 1 semana a 2 meses). Foi informado que 11 destas crianças têm conhecimento do diagnóstico de AIDS, sendo 09 passados por uma Psicóloga. A morte da mãe (06) ou do pai (03) foi vivenciada por 09 crianças e 10 convivem com outras pessoas também soropositivas (mãe (02), pai (03), pais (03) e pais e irmãos (02). Atualmente são cuidadas por pais (2), mãe (4, sendo uma adotiva), pai (2), avós (3) e tia. Tanto a entrevista semi-estruturada quanto o desenho-estória com tema demonstraram similitude de conteúdo e complementaridade dos dados, onde a percepção das crianças soropositivas em relação à saúde se mostrou associada ao brincar, ao sentimento de alegria e a boa alimentação. A doença, por sua vez, surgiu associada às limitações físicas e do brincar, à sintomatologia, à exposição aos riscos ambientais, ao contágio por vírus, à hospitalização e à medicação. **Considerações Finais:** Tais resultados chamam atenção para a infância soropositiva, buscando suscitar nos profissionais de saúde, nos cuidadores e responsáveis legais uma postura diferenciada nas relações estabelecidas com as crianças em tratamento, ajudando-as a entender o que lhes acontece, e a obter qualidade de vida. Outra questão evidenciada foi a necessidade de pesquisas voltadas a essa faixa etária com HIV/AIDS, que visem a possibilitar mais ações que envolvam diretamente crianças e adolescentes e, quem sabe, assim desenvolver políticas públicas que correspondam melhor aos anseios dessa população.

Palavras-chave: Crianças Soropositivas; Saúde/Doença; Representações Sociais

ABSTRACT

Relations implied in cases of infantile illness and treatment are, in most of the cases, entirely mediated by adults, usually by the mother, as if the child were not also able to inform doctors about its own condition. However, we can assume that there are existential dimensions of the disease that only the sick child is fully capable to know and to say. In order to orient adequate treatment and obtain better health results for this population, it is important to grasp the meanings attributed by the child to the illness and the beliefs, perceptions and representations created by the child about its health condition. In this sense, this study aims to apprehend the meaning of health and illness in the perception of HIV seropositive children, considering their social context and process of living with HIV. This study is based on qualitative research and was developed in two Non Governmental Organizations (NGO's), located in the city of João Pessoa (PB) and Manaus (AM), being supported by the Theory of the Social Representations. About 13 children, 07 to 10 years old, with positive diagnosis for HIV by vertical transmission, participated of the research. Data were collected through a Socio-Demographic and Clinical Questionnaire (answered by their responsible adults/caretakers) and, with the children, the technique of Drawing-story with Subject was used, requesting them to make two drawings, of a sick person and of a healthful person, and their respective stories. Children were also asked to tell which drawing they prefer and which of them they identify themselves, and a semi-structured interview concerning the meanings of health and illness among children was used, as well. The socio-demographic and clinical data have been dealt with by descriptive statistics and the interviews by Content Analysis. Drawings and stories have been submitted to procedures proposed by Coutinho (2001). **Findings:** In relation to clinical data, time passed since the confirmation for diagnosis varied between 03 and 08 years ($M = 05$ years), all the children are symptomatic, 10 of them had already been affected by opportunist illnesses (pneumonia, tuberculosis and malnutrition), 09 had already been hospitalized a number of times (from 1 week to 2 months). According to information given by caretakers, 11 of these children have got knowledge of their diagnosis of AIDS, in 09 cases communicated by a Psychologist. Mother's (06) or father's (03) deaths were experienced by 09 children and 10 children live in contact with other seropositive people (mother [02], father [03], both parents [03], both parents + brothers and sisters [02]. Nowadays, their caretakers are parents (02), mother (04, one of them by adoption), father (02), grandmother (03) and aunt (01). The contents of the semi-structured interview and the drawing-story with subject, produced similar and complementary data about seropositive children's perception of health, strongly associated to playing, to being joyful and to good feeding. Illness, instead, appeared associated to physical limitations for playing, symptomatology, exposition to environmental risks, infection by virus, hospitalization, and medication. **Final Considerations:** The findings of this study draw attention for seropositive children, in order to stimulate the people legally responsible for them, caretakers and health professionals to adopt differentiated attitudes towards children in treatment, helping them to understand what happens to them and to get better quality of life. The study also stresses the lack and need of much more research on children with HIV/AIDS, which propose actions directly related to children and teenagers and, thus, to develop public policies that would correspond to the yearnings of this population.

Keywords: Seropositive children; Health/Illness; Social Representations.

APRESENTAÇÃO

A vivência da pesquisadora em estágio na Associação de Apoio à Criança com HIV– “Casa Vhida”, situada na cidade de Manaus (AM), cuja atuação, fundamentada pelo exercício ético e profissional em Psicologia Clínica envolvendo crianças e adolescentes com HIV/AIDS, suscitou o interesse em investigar e analisar os significados que crianças soropositivas atribuem à saúde e à doença, sua autopercepção enquanto saudáveis ou doentes. Outro fator que impulsionou essa investigação e o lócus da pesquisa foram os dados referentes ao aumento da transmissão vertical do HIV na região Norte (15%) e Nordeste (11%) e uma tendência ao crescimento de casos notificados em crianças, enquanto que nas demais regiões eles tendem a diminuir (Brasil, 2004).

Parece relevante avançar nesse conhecimento uma vez que a literatura existente tem se mostrado escassa, principalmente no que se refere ao que as crianças pensam sobre o HIV e sobre sua própria situação, já que, em muitos casos, há quem emita meras opiniões sobre o que as crianças soropositivas pensam, sentem, frequentemente subestimando sua capacidade de entender o que significa ser soropositivo, tratando-as como “pobres” vítimas.

Em seu percurso histórico, a propagação da infecção pelo vírus HIV no Brasil revela-se uma epidemia de múltiplas dimensões que ao longo do tempo vem sofrendo extensas modificações em seu perfil. O aumento da transmissão do HIV por meio de contato heterossexual trouxe como consequência o aumento substancial dos casos em mulheres e foi considerado o mais importante fenômeno da epidemia no Brasil, denominado ‘feminização da AIDS’, cuja causa mais visível pode-se dizer que foi a

exclusão das mulheres nas primeiras campanhas educativas e nas metas governamentais de assistência à saúde (Paiva, 2007).

As políticas públicas brasileiras de combate ao HIV/AIDS enfrentam novos desafios no início do século XXI. A doença que, inicialmente, predominava entre homossexuais e era típica de grandes cidades, tem se espalhado para o interior do país, atingindo mulheres - principalmente entre os 15 e 24 anos – e se tornando comum em classes menos favorecidas. A partir da década de 90, o perfil das pessoas contaminadas pelo vírus vem mudando: feminização, interiorização, juvenização e pauperização da doença têm apontado para a necessidade de outras formas de controle. Por outro lado, os avanços da ciência no controle da saúde dos portadores do vírus diminuíram significativamente as mortes provocadas pela doença, definindo também novas demandas para as políticas públicas (COEP, 2007, p.1).

Consequência disso é o surgimento da evidência, no Brasil, a partir de 1985, da infecção pelo HIV em bebês por transmissão vertical, isto é, de mães para filhos, por meio da fecundação e gestação. No final da década de 1980 eram frequentes os óbitos de crianças infectadas pelo HIV, fato este que contribuiu para o surgimento das casas de apoio para crianças cujos pais, infectados pela AIDS, haviam falecido ou não tinham condições para cuidar dos filhos (Cruz, 2007).

Continua o autor supracitado: “somente em 1996 novas descobertas da medicina possibilitaram o desenvolvimento de medidas profiláticas em relação à transmissão vertical” (p.1). Segundo Marques (2007), desde que o programa Nacional de DST/AIDS

do Ministério da Saúde adotou essas medidas para todas as gestantes soropositivas, tem ocorrido uma diminuição da transmissão vertical no Brasil, embora ainda ocorra além do desejável. Quando as gestantes são tratadas a tempo, os riscos de transmissão para o filho caem de 25% para menos de 2%.

Com o surgimento dos medicamentos antirretrovirais, conhecidos popularmente como coquetel, passou-se a viver um novo momento da epidemia, com maiores perspectivas de vida para as pessoas infectadas pelo HIV, inclusive para as crianças, que supostamente morreriam na infância e agora chegam à adolescência (Cruz, 2007).

Hoje, a contaminação pelo HIV trafega por todas as classes sociais, por todas as orientações sexuais e por todas as faixas etárias. Por isso, discriminar cidadãos com AIDS ou soropositivo, ou atribuir a doença a certas categorias sociais é comportamento fora de contexto, cruel e preconceituoso, causando amargura a crianças, jovens, adultos e idosos. Com efeito, os medicamentos anti-AIDS combatem as consequências físicas da doença, mas não minimizam o preconceito contra quem se infecta e, em alguns casos, levam o soropositivo ao isolamento e ao medo (D'Urso, 2007).

A vulnerabilidade da população com HIV/AIDS, para Seffner (1998), agrava-se por uma série de circunstâncias que podem ser ordenadas em fatores que envolvem os planos individual, programático e social. Assim, no plano social, a vulnerabilidade vem sendo avaliada através das formas de comunicação e difusão em que a AIDS está sempre como conteúdo principal: desta forma, torna-se extremamente importante conhecer os significados atribuídos à doença, ou seja, as crenças, percepções, representações criadas pela criança em relação à sua doença, cuja compreensão poderá permitir uma intervenção mais adequada para esta faixa etária.

Em decorrência do exposto o presente trabalho se estrutura da seguinte forma:

no Capítulo I, descreve-se uma breve contextualização da história da epidemia da AIDS no Brasil, considerando o impacto dessa doença em grupos restritos da população (homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos), discutem-se as consequências dessa denominação para o aumento dos casos de HIV/AIDS em mulheres, processo chamado de feminização da AIDS.

Esse fenômeno de casos de AIDS na população feminina traz outro ponto de discussão, a disseminação dessa doença na população pediátrica, isto é, a transmissão vertical, desafiando os profissionais da área da saúde a uma mudança de postura diferenciada, no que se refere ao atendimento nos períodos pré-natal, do parto e pós-parto. Todavia, mesmo com todos os esforços realizados, ainda hoje constata-se casos de crianças infectadas pela transmissão vertical, com efeito, é relevante conhecer as possíveis manifestações clínicas do vírus HIV/AIDS e suas consequências para o desenvolvimento biopsicossocial da criança infectada, bem como as formas de minimizar o impacto das alterações causadas.

Como forma de minimizar o impacto dessa infecção na população infanto-juvenil, descrevem-se algumas ações do Governo e sociedade civil, respectivamente a distribuição gratuita de medicamentos antirretrovirais e o esforço para assegurar os direitos da pessoa soropositiva. Ainda é preciso, no entanto, avançar no cuidado das crianças soropositivas, pois algumas raras pesquisas mostram a necessidade de preparo específico, tanto dos profissionais da área da saúde quanto da sociedade, quando o assunto é o preconceito e a discriminação, mal para o qual também ainda não existe cura, pois sua manifestação é por vezes, silenciosa e invisível, seu impacto é responsável pelo anonimato das pessoas que convivem com o HIV/AIDS.

Será salientada, também, a importância de se adquirir informações sobre como a criança lida com a doença no cotidiano, como se percebe, que influências têm para o seu tratamento o fato de conhecer ou não seu diagnóstico, uma vez que a literatura enfatiza a construção e atribuição de sentidos ao mundo, às coisas e a si próprio como processos de interação nas conversas entre as pessoas, configurando-se enquanto prática e não só como discurso ou representação.

O Capítulo II versa sobre o aporte teórico, apresentando resumidamente a estrutura da Teoria das Representações Sociais (TRS) desenvolvida por Moscovici e estudada por vários teóricos na investigação de construtos sociais. No caso deste estudo, a busca do conhecimento é dirigida à construção de significados de saúde e doença atribuídos por crianças soropositivas. Desta forma apresenta-se a importância das representações sociais no campo da saúde e da doença no contexto da AIDS, abrindo caminhos para compreensão do fenômeno, HIV/AIDS, criado pela população e das possibilidades de intervenção efetiva que considere o sujeito em sua totalidade, no seu autoconceito, na sua forma de agir e reagir frente à infecção, no destemor ou medo, nos estereótipos e preconceitos, nas noções que estão subjacentes às organizações interpretativas que orientam, justificam e determinam condutas e comunicações e certamente afetam os prognósticos médicos, psicológicos e sociais no atendimento das crianças que convivem com o HIV/AIDS.

No capítulo III apresenta-se o método utilizado na pesquisa, estabelecendo o tipo de estudo, o lócus da pesquisa e sua caracterização, os participantes, a amostra, os instrumentos, os procedimentos para a coleta, análise dos dados e os aspectos éticos que nortearam todas as ações da pesquisadora.

O Capítulo IV faz um relato circunstanciado dos resultados encontrados a partir dos dados sociodemográficos e clínicos que caracterizam o contexto biopsicossocial vivenciado pelas crianças soropositivas. Em seguida, com os dados obtidos nas entrevistas e desenho-estória com tema elaboram-se categorias dos discursos que permitem uma análise aprofundada dos significados de saúde e doença, isto é, as crenças, atitudes que conduzem a comportamentos favoráveis ou desfavoráveis para a manutenção de saúde. Embora o discurso das crianças sejam influenciados pelos adultos, acredita-se que ocorre um esforço cognitivo na apreensão do que lhe é dito, porque elas também observam as situações do seu cotidiano, concretizam essa vivência nos desenhos, questionam e elaboram conclusões.

Os conteúdos surgidos nas entrevistas e nos questionários aparecem concretizados nos desenhos-estórias e assim como surge a representação de novos elementos expressos graficamente. Assim, os instrumentos utilizados mostraram-se complementares e facilitadores para a apreensão das representações sociais não só do objeto, mas também do sujeito em seu meio.

Discute-se, ainda, a necessidade dos profissionais/cuidadores/responsáveis escutarem as crianças, fornecerem informações adequadas e, assim, contribuírem para um desenvolvimento infantil saudável, pois é assim que a maioria das crianças pesquisadas se enxergam. No entanto, se percebe em muitas delas angústias, medos, ambivalência de sentimentos diante de algo desconhecido que impõe cuidados constantes, ameaça sua saúde.

Nas considerações finais enfatiza-se o fato das crianças mesmo se reconhecendo doentes, também sentem-se saudáveis. Observou-se que as crianças a partir dos desenhos e discursos se apropriaram das informações recebidas no seu cotidiano,

apresentando uma atitude favorável e organizadora do seu meio, distinguindo os comportamentos considerados perigosos para a manutenção da sua saúde. As crianças demonstraram capacidade de compreensão sobre o que acontece no seu meio, considerando o estágio cognitivo em que se encontram, elas fazem questionamentos, suposições e conclusões. Portanto, faz-se necessário que todas as pessoas envolvidas no cuidado da criança escute-a e compreenda seus comportamentos, ajudando-a a entender o que lhe acontece e a viver com melhor qualidade de vida.

CAPÍTULO I

DELIMITAÇÃO DO FENÔMENO DA PESQUISA

1. CRIANÇA SOROPOSITIVA E O IMPACTO DO HIV/AIDS

1.1. Breve Contextualização do HIV/AIDS no Brasil

De acordo com os estudos históricos da epidemia de AIDS no Brasil observou-se que, na década de 1980, o quadro da infecção caracterizava-se por afetar mais os homens e acreditava-se que a doença seguiria um padrão de transmissão restrito aos homossexuais masculinos, aos usuários de drogas injetáveis e às pessoas que recebiam transfusões de sangue, como os hemofílicos (Brasil, 2007; Cruz, 2007; Marques, 2007; Paiva, 2007; Valentim, 2003). Essa população foi denominada “grupos de risco”, para os quais eram realizadas as poucas e ainda rudimentares estratégias de prevenção da época, sendo consideradas atualmente equivocadas e ineficientes do ponto de vista epidemiológico, bem como suscitadoras de preconceitos e iniquidades (Ayres, França & Calazans, 1997).

Entretanto, a disseminação acelerada da infecção pelo HIV propagou-se através de outros segmentos populacionais. Constatou-se, então, que a transmissão estava relacionada a várias práticas sexuais e ao sangue (Friedland & Klein, 1987) e logo se substituiu o conceito de “grupos de risco” pelo de “comportamentos de risco”. Tal mudança minimizou a estigmatização e a exclusão de grupos e populações específicas em relação à epidemia. Frente a essa nova perspectiva foi possível ampliar as ações assistenciais de prevenção, estimulando um envolvimento ativo dos indivíduos com essa questão (Ayres, 1996; Schaurich, Medeiros & Motta, 2007).

Contudo, Ayres (1996) continua essa reflexão dizendo que “o preconceito em relação aos chamados ‘grupos de risco’ ou a injustificável despreocupação de quem não tinha ‘comportamento de risco’ são exemplos de ‘efeitos colaterais’ do uso desse conceito” (p.18), isto é, essas estratégias de prevenção ainda não eliminavam o risco de

um quadro alarmante da doença. Sendo assim, passou a ser explorada, nos Estados Unidos, a noção de vulnerabilidade, vista como geradora da estratégia preventiva que mais se aproximava do controle da epidemia. De acordo com a definição de Ayres et al., (1997), a vulnerabilidade significa orientar o esforço de produção e propagação de conhecimento, considerando o debate e a ação dos diferentes graus e naturezas da suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento ou morte pelo HIV/AIDS.

Isso implica dizer que o conceito de vulnerabilidade visa não à distinção daqueles que têm alguma chance de se expor à AIDS, mas sim ao fornecimento de elementos para avaliar objetivamente as diferentes chances que todo e qualquer indivíduo tem de se contaminar, considerando as particularidades de cada um quanto aos aspectos sociais (ou contextuais), pragmáticos (ou institucionais) e individuais (ou comportamentais).

Pode-se, afirmar que, como consequência da dificuldade de se perceberem os focos de riscos que envolviam toda e qualquer pessoa, segundo avaliações preliminares do Boletim Epidemiológico, houve um aumento considerável de casos de AIDS no Brasil, notificando-se 474.273 casos no espaço de tempo compreendido entre o ano de 1980 até Junho de 2008. Perante as análises desse período, do acumulado de notificações por região, a Sudeste é a que tem o maior percentual de notificações – 60,4% (305.725) casos. O Sul concentra 18,9% (95.552), o Nordeste 11,5% (58.348), o Centro-Oeste 5,7% (28.719) e o Norte 3,6% (18.155) (Brasil, 2008).

Todavia, a região Sul segue a tendência de estabilização no país, porém em patamares elevados – no ano de 2000 a cada 100 mil habitantes, existiam 26,3 casos, em 2007 essa taxa passou para 27,6. No Sudeste, há discreta queda: de 24,4 em 2000 para

19,9 em 2007. No Centro-Oeste, essa queda se apresenta a partir de 2003 quando havia 21,3 casos a cada 100 mil habitantes, porém diminuindo para 15,1 em 2007. Há um discreto aumento da taxa de incidência no Nordeste e mais acentuado no Norte. No primeiro, o índice subiu de 6,9 para 10,8 de 2000 para 2007. E no segundo, subiu de 6,8 para 15,2 no mesmo período. Esse crescimento nas duas últimas regiões pode estar atrelado às desigualdades sociais, aos serviços de saúde precários e dificuldades geográficas, principalmente nas cidades de pequeno porte.

Encontrou-se como resposta para o aumento significativo de casos, o fenômeno da feminização da AIDS, incorporando as populações socialmente mais vulneráveis (“pauperização”), também deixando de ser uma doença dos grandes centros urbanos para chegar aos municípios menores (“interiorização”). Evidencia-se, assim, um novo perfil epidemiológico, onde as mulheres mostram-se também vulneráveis à doença, de modo que as relações heterossexuais tornam-se a principal via de transmissão do HIV, impondo estratégias de prevenção desafiadoras, que passam pelas negociações entre homens e mulheres sobre o uso de proteção.

Considerando os números da população geral, segundo sexo e faixas etárias, foram identificados desde o início da epidemia até junho de 2008, 333.485 (66%) casos de AIDS em homens e 172.995 (34%) em mulheres. Vale lembrar que em 1986 a proporção era de 15 casos no sexo masculino para 1 no sexo feminino. Desde 2000, há 15 casos entre eles para 10 entre elas. Em relação a faixas etárias, a maior incidência entre os homens compreende a idade de 30 a 49 anos. Nas mulheres as maiores taxas estão entre 30 e 39 anos. Percebe-se, ainda, uma tendência de crescimento da taxa de incidência em homens a partir dos 50 anos e em mulheres a partir dos 40 anos (Brasil, 2008).

De acordo com esses dados epidemiológicos do Ministério da Saúde, é possível elencar alguns fatores que contribuem para a vulnerabilidade das mulheres à AIDS como: desigualdade nas relações de poder, dificuldade de negociação quanto ao uso de preservativo, violência doméstica e sexual, discriminação e preconceito relacionados à raça, etnia e orientação sexual. Conforme complementa Saldanha (2003), a grande maioria das mulheres não se percebe vulnerável ao HIV, principalmente aquelas que se encontram em relacionamento estável, onde acreditam existir amor, respeito e confiança entre o casal e, como consequência, são vítimas da infecção pelo parceiro.

Perante os dados históricos e atuais, a feminização dessa epidemia evidencia como a sociedade delega ao homem padrões de comportamento que permitem uma vida sexual mais liberada, enquanto à mulher cabe o lugar da submissão nessa questão. Esse fato, presente até hoje, demonstra diferenças de poder consideráveis nas relações entre os gêneros, fortalecidas pelo mito do amor romântico nas relações afetivas, segundo o qual cumplicidade e fidelidade têm se mostrado pressupostos inquestionáveis quando o assunto é o relacionamento sexual entre casais (Maia, Guilhem & Freitas, 2008).

Esse tipo de comportamento, conforme infere Portugal (2003), mantém-se pela falta de poder e autonomia das mulheres nas relações sexuais e afetivas, norteadas por padrões culturais de desigualdade de gênero e pelo controle da sexualidade feminina, independente de classe social ou grau de instrução. A manutenção do relacionamento e do vínculo amoroso parece motivar as pessoas em suas escolhas, mais do que a manutenção da saúde, prevenção de doenças e, em alguns casos, até a prevenção de gravidez, ou seja, o valor do “amor” não se equipara ao valor dado à proteção. A crescente heterossexualização e consequente feminização da epidemia, que vitimiza

mulheres predominantemente na idade fértil, vem se somar à ocorrência do risco de transmissão perinatal do HIV.

1.2. Transmissão Vertical (TV): do surgimento às Políticas Públicas

O primeiro caso de AIDS em criança foi divulgado pelo Centro de Controle de Doenças (CDC – Atlanta) em 1982, um ano após a descoberta da doença em adultos (Ortigão, 1995). No Brasil, os casos de infecção em crianças foram detectados em 1985, três anos mais tarde do que a identificação da doença (Cruz, 2007). No entanto, o desenvolvimento de medidas profiláticas em relação à transmissão vertical ocorreu somente em 1996. Até junho de 2008, 11.607 casos de AIDS através de transmissão vertical tinham sido notificados no Brasil, correspondendo a 84% dos casos de AIDS em crianças abaixo de 14 anos, segundo o Programa Nacional de DST e AIDS (PN-DST/AIDS, 2008).

A transmissão vertical (TV), também denominada materno infantil ou perinatal refere-se à passagem do vírus da mãe para a criança, podendo ocorrer em três momentos: intra-útero, intraparto e no pós-parto (Dinis & Rocha, 2007). Estima-se que de 29 a 34% das TV ocorrem por via transplacentária, 59-76% no período periparto e de 9,3 a 29% são infecções pós-natais, associadas geralmente ao aleitamento materno (Duarte, Quintana & Beitune, 2005).

A adoção universal da terapia antirretroviral (TARV) para gestantes e crianças expostas ao HIV evitou cerca de 6.000 novos casos de HIV, para crianças brasileiras nascidas no período de 1997 a 2001. A taxa de transmissão vertical vem diminuindo nos últimos anos, para o País como um todo: de 16% após a introdução da TARV, atingindo 7% em 2002 (Brito, Castilho & Szwarcwald, 2005). Estudo conduzido no Rio de

Janeiro em 2001 (Nogueira et al. 2001) mostrou redução da transmissão vertical em torno de 3%, entre gestantes participantes de um programa de intervenção que seguiam todas as recomendações preconizadas pelo Ministério da Saúde. O Estudo Sentinela-Parturiente (Brito et al. 2005), realizado em 2002, revelou uma cobertura efetiva na detecção da infecção do HIV durante a gestação de cerca de 52%, para o País. Entretanto, a taxa de transmissão vertical foi mais alta nas regiões Norte e Nordeste.

Os fatores que aumentam o risco de TV do HIV, de acordo com os autores supracitados podem ser agrupados em fatores maternos, anexiais, fetais, virais e pós-natais. Dentre os vários fatores maternos associados ao incremento da TV do HIV, destacam-se aqueles que resultam em carga viral sistêmica elevada, destacando-se o papel importante da assistência pré-natal especializada e da adoção e adesão ao uso dos antirretrovirais. Os quadros de desnutrição ou ganho inadequado de peso durante a gravidez, mais frequentes nas fases mais avançadas da doença, também são ligados diretamente ao aumento da TV. Além disso, de acordo com estes autores, estudos de observação epidemiológica têm indicado que gestantes infectadas pelo HIV e portadoras de vaginose bacteriana apresentam maiores taxas de soroconversão (positivação da sorologia para o HIV) durante a gravidez, conseqüentemente com maior risco de TV desse vírus.

Ainda em relação ao fator materno, a parceria sexual múltipla e relações sexuais não protegidas com preservativos associam-se ao aumento da transmissão perinatal do HIV. Embora a razão para esta associação ainda não esteja completamente elucidada, especula-se que diferentes proteínas do sêmen possam atuar negativamente sobre o sistema imune, facilitando o aumento da carga viral. Adicionalmente, o processo inflamatório placentário decorrente de infecções transmitidas sexualmente também

eleva o risco de TV do HIV. Além disso, o uso de drogas e o tabagismo estão ligados ao aumento das taxas de transmissão perinatal pelo risco de ruptura prematura das membranas corioamnióticas (Duarte et al. 2005).

Dentre os fatores anexiais que potencialmente aumentam a TV do HIV, ainda de acordo com os autores citados, estão todas as situações predisponentes à corioamniorrexe prolongada, a perda da integridade placentária e a presença de receptores primários e secundários no tecido placentário, predispondo sua infecção. Do ponto de vista obstétrico, intervenções invasivas sobre o feto durante o trabalho de parto, a exposição às secreções do canal de parto e o contato de sangue materno com a mucosa fetal aumentam o risco de TV do HIV, sendo indicado o uso de cesariana eletiva, isto é, realizada antes do início do trabalho de parto, com membranas amnióticas íntegras.

Atualmente atribuiu-se diferenciado valor a algumas variáveis constitucionais do feto e/ou do recém-nascido como fatores de risco para a infecção vertical do HIV, ou seja, os fatores fetais. Entre eles estão a integridade da pele, a resposta imune celular e a presença constitucional de genes, além da prematuridade espontânea. Referindo-se ao fator viral, apesar de alguns dados conflitantes, Duarte et al. (2005), ressaltam o elevado padrão de mutações, espontâneas ou induzidas por medicamentos, apresentadas por esse vírus, sinalizando para o cuidado necessário com o uso de antirretroviral (ARV) que induzem mutação viral durante o período gestacional.

Quanto ao fator pós-natal, os autores acima citados consideram a amamentação natural o principal mecanismo de TV do HIV nesse período. Negada inicialmente, a transmissão do HIV-1 pelo aleitamento natural foi convincentemente demonstrada em 1991 (Dunn, Newell, Ades & Peckham, 1992), não havendo mais dúvidas da presença

do vírus neste fluido e nem do seu potencial infectante, responsável por 14% dos casos de TV do HIV em mães cronicamente infectadas, podendo chegar a 29% quando a fase aguda da infecção materna ocorre durante o período de amamentação. Estes dados reforçam a ideia de que o cuidado com a transmissão vertical não se deve encerrar com o parto, mas deve continuar no período puerperal.

A orientação da World Health Organization (WHO, 2001) sobre a alimentação infantil para bebês de mães HIV positivo é de que elas suspendam a amamentação e utilizem os substitutos do leite materno quando forem aceitáveis, factíveis, acessíveis, seguros e sustentáveis; caso contrário a WHO recomenda a amamentação exclusiva durante os seis primeiros meses de vida do bebê.

No Brasil, a recomendação é de que mães HIV positivo não amamentem seus filhos, nem doem leite para Bancos de Leite Humano (BLH); contra indica-se também o aleitamento materno cruzado (aleitamento por outra mulher), orienta-se a "secagem" do leite da lactante e disponibiliza-se gratuitamente a fórmula infantil durante os seis primeiros meses de vida de crianças expostas (Brasil, 2003). Todavia, nas famílias em que o leite materno possa ser a única fonte nutricional para o lactente, o risco de contrair o HIV pode ser menos relevante que o risco iminente de óbito por desnutrição, desidratação e/ou outras infecções. Nestes casos, não havendo alternativas, mantém-se a amamentação exclusiva durante os primeiros meses de vida, com interrupção assim que possível (Paim, Silva & Labrea, 2008).

A taxa de transmissão vertical do HIV, sem qualquer intervenção, situa-se em torno de 20% (Brasil, 2004, Secretaria de Vigilância e Saúde). No entanto, é possível sua redução para níveis entre zero e 2%, com o uso de antirretrovirais combinados, com a cesariana eletiva e quando a carga viral é menor do que 1.000 cópias/ml ao final da

gestação. Nos países desenvolvidos, a ampla implementação de intervenções para a redução da transmissão vertical do HIV, principalmente a administração de antirretrovirais, a cesariana eletiva e a substituição do aleitamento materno resultaram na redução significativa da incidência de casos de AIDS em crianças (CDC, 2000).

No Brasil, embora essas intervenções estejam disponíveis para toda a população de gestantes infectadas pelo HIV e seus filhos, as dificuldades da rede em prover diagnóstico laboratorial da infecção pelo HIV, a cobertura insuficiente de mulheres testadas no pré-natal, principalmente nas populações mais vulneráveis ao HIV, e a qualidade do pré-natal, ainda aquém do desejável, resultam na administração de zidovudina (AZT) injetável em menos de 50% dos partos do total de mulheres estimadas como infectadas pelo HIV. No entanto, apesar de todas essas dificuldades, nos últimos anos, a incidência de casos de AIDS em crianças vem decrescendo progressivamente em nosso País (Brasil, 2004).

O que leva a pensar sobre os aspectos necessários para um desenvolvimento infantil com qualidade de vida, assim, de acordo com Schaurich et al. (2007), a infância reflete um momento importante na existência do ser humano, pois a criança é vista como um ser único e singular com potencialidades de vir a ser e limitações em não ser conforme as possibilidades de crescimento e desenvolvimento físico, mental, cognitivo, emocional e afetivo. Concebe-se, também, a criança como um ser vulnerável, tanto no vivenciar da saúde quanto da doença, precisando de cuidados específicos, tais como: acesso adequado aos serviços de saúde e educação, convivência em família, lazer, cultura e recreação, políticas públicas específicas, respeito de seus direitos de cidadania, entre outros. Esse direito é assegurado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (2006) no que se refere ao artigo 4º:

É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (p.13).

“No caso da AIDS, esse direito é sinônimo do direito à própria vida, a ser vivida com dignidade e pleno acesso a uma saúde pública de qualidade” (Brasil, 2007, p.1), pois, de acordo com a Constituição Brasileira: “saúde é direito de todos e dever do Estado” (art.196). Visando assegurá-lo, várias organizações da sociedade civil, durante o ENONG (Encontro Nacional de ONGs que trabalham com AIDS), em Porto Alegre, no ano de 1989, elaboraram e aprovaram a Declaração dos direitos fundamentais da pessoa “portadora” do vírus da AIDS:

- I – Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, sobre a AIDS. Os portadores do vírus têm direitos a informações específicas sobre sua condição;
- II – Todo “portador” do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida;
- III – Nenhum “portador” do vírus será submetido ao isolamento social, quarentena ou qualquer tipo de discriminação;
- IV – Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem “portadoras” do HIV/AIDS, qualquer que seja sua raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual;
- V – Todo portador do vírus da AIDS tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que tende a recusar aos “portadores” do HIV/AIDS um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à

participação nas atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei;

VI – Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV;

VII - Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para o HIV/AIDS sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do “portador” do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais;

VIII - Ninguém será submetido aos testes de HIV/AIDS compulsoriamente, em caso algum. Os testes de AIDS deverão ser usados exclusivamente para fins diagnósticos, para controle de transfusões e transplantes, e estudos epidemiológicos e nunca qualquer tipo de controle de pessoas ou populações. Em todos os casos de testes, os interessados deverão ser informados. Os resultados deverão ser informados por um profissional competente;

IX - Todo “portador” do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde e o resultado dos seus testes.

X - Toda pessoa com HIV/AIDS tem direito à continuação de sua vida civil, profissional, sexual e afetiva. Nenhuma ação poderá restringir seus direitos completos à cidadania.

Além disso, o Brasil teceu um conjunto de leis que protegem diretamente a criança afetada pelo HIV/AIDS, incluindo legislação: contra a discriminação, especificamente nas escolas; pela garantia da distribuição gratuita e universal dos antirretrovirais e pela instituição do projeto Nascer, criado para evitar a transmissão do HIV da mãe para o filho. E, como forma de ampliar a eficácia das políticas públicas

brasileiras de AIDS, o governo conta com o apoio da sociedade civil, através da atuação das ONGs nos diferentes níveis: de prevenção e educação, de assistência e tratamento, e no apoio social e psicológico (Arruda, Nascimento & Barker, 2004).

Entretanto, em decorrência de problemas sociais, ligados à situação de pobreza e ao perfil de distribuição de renda no nosso país, ocorre um aumento da vulnerabilidade das famílias em geral, fomentando a demanda desta população por instituições de abrigo para assistência dos filhos (Siqueira & Dell'Áglio, 2006). Evidenciam-se, ainda, necessidades emergentes de políticas públicas menos fragmentárias, com ações que favoreçam e facultem melhores condições de vida e de saúde a todo e qualquer indivíduo, considerando seus aspectos biopsicosocioculturais (Ayres, França, Calazans & Saletti, 2003).

O Brasil se destaca internacionalmente pela produção e distribuição universal e gratuita de medicamentos antirretrovirais, genéricos ou não, e pela participação da sociedade civil organizada no combate ao HIV/AIDS, entre outras ações. Essa postura do país no enfrentamento à epidemia, além de representar uma economia significativa para o governo, tem prolongado e proporcionado maiores perspectivas de vida para muitas pessoas, inclusive para as crianças (Cruz, 2007; Ferreira, 2008).

Com efeito, pode-se observar que os avanços na terapêutica medicamentosa concederam à AIDS, na atualidade, o caráter de doença crônica que implica a adesão a um regime medicamentoso complexo e prolongado (Seidl, Rossi, Viana, Meneses & Meireles, 2005; Schaurich et al. 2007). Todavia, além de prolongar e melhorar a qualidade de vida das crianças soropositivas, o tratamento permitiu que chegassem à adolescência, constituindo atualmente a primeira geração de crianças e adolescentes que vivem, desde o nascimento, com o HIV/AIDS e com todas as repercussões que essa

doença traz à vida em família e em sociedade, por exemplo, o frequentar constantemente o hospital, a necessidade de administrar medicações, os exames clínicos e laboratoriais, entre outras.

Sendo assim, a realidade nos mostra crianças que supostamente morreriam na infância chegando à adolescência, surpreendendo muitos profissionais e cuidadores que demonstram a necessidade de preparo no manejo das novas questões emergentes, principalmente no que se refere à adesão a um tratamento complexo e de longo prazo, à chegada da puberdade e ao início da vida sexual, ao início e à continuidade da escolarização, perspectivas de vidas e etc (Seidl et al. 2005; Schaurich et al. 2007).

1.3. Crianças vivendo e convivendo com o HIV/AIDS

A criança infectada pelo HIV/AIDS, vivencia o processo de cronicidade da doença, onde seu cotidiano é modificado pelas frequentes visitas ao médico e, algumas vezes, por limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas apresentados, podendo ser constantemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento, à medida que a doença progride (Vieira & Lima, 2002). A AIDS pediátrica tem evoluído com enorme amplitude de apresentações clínicas, exibindo variações desde a ausência total de manifestações até a apresentação global da síndrome (Succi, Machado & Gouvea, 2008). Segundo estes autores, algumas destas manifestações podem ocorrer ainda durante o primeiro ano de vida, mas geralmente ocorrem a partir do segundo ano. Dentre as infecções oportunistas que costumam surgir nos estágios avançados da doença, a Pneumonia por *Pneumocystis jirovecii* (PJP) é a mais frequente.

Uma forma de controlar essas manifestações clínicas é a terapia antirretroviral, cujo início dependerá da evolução clínica e imunológica da criança. As crianças diferem

sob muitos aspectos dos adultos em termos de adesão ao tratamento antirretroviral. Geralmente, as crianças infectadas pelo HIV vivem com suas mães também infectadas, dependendo delas para receber os medicamentos. Os esquemas terapêuticos, cada vez mais complexos, exigem inúmeros cuidados, tais como horário, dosagens, combinações com alimentos, etc. Níveis baixos de compreensão e instrução dos pais ou familiares podem comprometer a adesão da criança ao tratamento, induzindo resistência aos medicamentos e levando a uma piora das condições gerais de saúde (Albano, Spagnuolo, Berni Canani & Guarino, 1999).

Um importante componente para os familiares e as crianças aderirem ao tratamento são os benefícios gerados pela TARV, que conforme Brasil (2004) estabelece como objetivos: (1) Prolongar a sobrevida, reduzir a morbidade e melhorar a qualidade de vida de crianças infectadas; (2) Assegurar crescimento e desenvolvimento adequados; (3) Preservar, melhorar ou reconstituir o funcionamento do sistema imunológico, reduzindo a ocorrência de infecções oportunistas; (4) Suprimir a replicação do HIV, preferencialmente a níveis indetectáveis, pelo maior tempo possível, prevenindo ou interrompendo a progressão da doença e minimizando o risco de resistência aos antirretrovirais; (5) Utilizar regimes terapêuticos que facilitem a adesão e apresentem baixa toxicidade. Desta forma, para evitar o abandono do tratamento é importante orientar e dar suporte aos familiares das crianças, bem como o monitoramento cuidadoso dos efeitos colaterais numa abordagem interdisciplinar.

Além de causar anormalidades funcionais significativas no sistema imunológico, a AIDS afeta toda a estrutura econômica e psico-emocional familiar (New York State, Department of Health, 1998). Muitas crianças vivem com pais biológicos portadores da infecção ou doentes, outras vivem com outros familiares em função do falecimento dos

pais e muitas vivem em instituições por não terem familiares em condições de lhes oferecer assistência; algumas são adotadas (Grando, 2000). Em alguns lugares, essas crianças crescem sem assistência médica, familiar ou institucional adequada (New York State, Department of Health, 1998).

Fatores socioeconômicos e culturais como pobreza, promiscuidade, uso de drogas, criminalidade e perda dos pais ou outros membros da família em função da AIDS também representam a realidade de muitas crianças infectados pelo HIV (New York State, Department of Health, 1998b). Quando um dos pais fica doente, a renda familiar cai e grande parte dos recursos financeiros passa a ser consumida em medicamentos e no tratamento. Assim, as crianças enfrentam a perda gradativa dos pais, com dificuldades econômicas e incertezas crescentes em relação ao futuro. Elas ainda podem sofrer estigma e discriminação relacionados ao seu estado sorológico ou ao de seus pais, entre outras situações desfavoráveis (França-Junior, Doring & Stella, 2006).

Um estudo (Ayres et al. 2006) com jovens soropositivos na cidade de São Paulo, mostrou que órfãos por AIDS, particularmente portadores do HIV, convivem com várias restrições em seus direitos, tais como: saúde, educação, alimentação, privacidade, sexualidade e reprodução. Todas estas situações configuram-se como violações de direitos previstos no artigo 92 do ECA. Portanto, ficou evidente que os cuidados não se restringem à medicação, mas também aos aspectos biopsicossociais que envolvem o contexto vivencial da pessoa com AIDS. Sendo assim, os jovens soropositivos apontaram algumas questões desafiadoras para a sua compreensão e desenvolvimento saudável diante do viver com AIDS: medo da exclusão social, a quem confiar à revelação do seu diagnóstico, quais os recursos disponíveis para protegê-los da discriminação na escola, na vizinhança, entre os amigos ou na família, onde podem

procurar apoio, com quem discutir suas dúvidas em relação ao futuro e a sua sexualidade.

Desta forma, destaca-se, também, como questão desafiadora a revelação do diagnóstico, cujo processo envolve diversos aspectos como o medo do estigma social, sentimentos de culpa ou vergonha, perda de algum membro da família devido à doença, gravidade da patologia e o receio do impacto da notícia sobre o desenvolvimento sócio-emocional infantil, dentre outros, que dificultam a tomada de decisão dos cuidadores quanto ao momento oportuno de contar para a criança sobre a sua real condição de saúde (Seidl et al. 2005).

Frente a esse quadro, alguns estudos realizados em países desenvolvidos mostram que crianças e adolescentes com HIV/AIDS possuem maior risco de apresentar problemas de ajustamento psicológico devido à diversidade de estressores, tais como a manutenção do segredo sobre o diagnóstico, alterações das rotinas de vida e a perda de familiares, bem como dificuldades em lidar com a necessidade diária de tomar medicamentos, sentimentos de raiva, frustração, solidão e baixa auto-estima (Lewis, 2001).

No Brasil, mesmo com os esforços das organizações da sociedade civil para a sistematização de experiências relativas ao atendimento infanto-juvenil, pouco se conhece sobre as dificuldades e os fatores adversos que afetam crianças e adolescentes soropositivas e suas famílias (Seidl et al. 2005). Entretanto, a experiência desenvolvida no atendimento a pessoas adultas com HIV/AIDS pelo Projeto Com-Vivência, no Hospital Universitário de Brasília desde 1996, evidencia o crescimento da demanda por atendimento psicológico tanto de familiares quanto de crianças e adolescentes. As questões emergentes têm sido a dificuldade em lidar com a curiosidade sobre o

diagnóstico; incertezas sobre quando e como revelar a soropositividade para a criança/adolescente; dificuldades de adesão ao tratamento, dúvidas e preocupações relacionadas à escolarização e à chegada da puberdade.

O preconceito e a discriminação, segundo Cruz (2007), estão arraigados na nossa sociedade, embora de forma discreta e silenciosa, mas colocando à margem o “diferente”, isto é, a pessoa soropositiva parece estar reduzida à palavra AIDS, tanto que em alguns casos as crianças são impedidas, pelos seus cuidadores, de pronunciá-la, carregando em seus corpos o impronunciável: “aquela doença”. Nesse caso, cabe perguntar: o que está sendo transmitido às crianças e adolescentes, que os faz indizíveis enquanto sujeitos?

O autor continua essa reflexão, citando a resposta de um menino de 12 anos sobre o que deveria dizer para uma criança com AIDS, ao que ele respondeu que “deveria dizer para ela morrer logo, no ano que vem”. Apesar de essa realidade parecer desoladora, há iniciativas resistentes, às vezes sutis, quase imperceptíveis, de ONG’s, de crianças, de adolescentes, de adultos, sejam elas individuais ou coletivas, na busca de minimizar esse impacto do reducionismo do sujeito à doença, da AIDS como sinônimo de morte, e para fazer vê-la como uma infecção que pode ser tratada, resultando na qualidade de vida das pessoas que convivem com o vírus HIV/AIDS.

Observa-se que essa faixa etária tem sido excluída dos programas de prevenção do HIV/AIDS. Parece que, aos olhos da sociedade, a criança não cresce, é incapaz de entender o que acontece ao seu redor. Cordazzo (2004), em estudo com 55 crianças de 09 a 12 anos sobre o conhecimento da AIDS, evidenciou que as crianças pesquisadas relacionavam a AIDS com o sexo, sendo constatada a presença de muitos mitos e preconceitos como, por exemplo, a contaminação através da piscina, pelo beijo, pela

proximidade com alguém infectado, por ratos e etc. Os dados também sugerem que não se pode afirmar o grau de conhecimento das crianças sobre as formas de prevenção da AIDS, pois elas parecem simplesmente repetir o que a televisão transmite, bem como o que os adultos conversam. Em relação à contaminação infantil, muitas responderam que a AIDS não pega em criança, outras afirmavam não saber.

Esses dados são relevantes, segundo o autor, para afirmar que o desconhecimento, pelas crianças, das formas de prevenção pode torná-las pessoas vulneráveis às formas de transmissão da doença, tendo em vista que grande parte dos infectados no Brasil adquiriram a doença entre os 13 e 24 anos de idade. Portanto, observa-se a necessidade de campanhas preventivas que estejam de acordo com os níveis de desenvolvimento cognitivo, emocional, social e cultural das crianças e adolescentes, que possam desmistificar suas fantasias em torno da AIDS, bem como torná-las pessoas conscientes e sem preconceito (Brasil, 2008).

Ser criança soropositiva, é antes de tudo, ser uma pessoa no mundo concreto com desejos, vontades, perspectivas, dificuldades e necessidades próprias do seu desenvolvimento biopsicossocial. Exige-se, porém, um olhar diferenciado no que se refere à infância e à adolescência no caso de “portadores” do HIV já que nesse caso percebem-se algumas situações de infantilização e superproteção, tanto por parte dos cuidadores, familiares, quanto dos profissionais envolvidos no seu cotidiano (Silva, Rocha, Davim & Torres, 2008).

Talvez isso aconteça pelo fato da criança soropositiva representar experiência de intenso sofrimento psíquico, quando impedida de realizar as atividades diárias como brincar, correr e expressar-se, pela debilidade física causada por doenças oportunistas. Esse cotidiano da convivência com uma criança portadora do HIV, faz com que a mãe

ou cuidador busque maneiras de adaptar-se à nova situação e desenvolva estratégias de enfrentamento diversas para o manejo de estressores, visando o bem-estar físico, psicológico e social da criança (Silva et al. 2008).

A partir dessa ideia, indaga-se: e quanto à criança infectada pelo HIV/AIDS, será que em todo o processo de tratamento lhe é permitido falar, dizer como ela mesma se percebe frente a doença? Que formas de enfrentamento desenvolve para conviver com o vírus e todas as consequências que isso provoca na sua vivência?

Todavia, as relações implicadas no caso da doença infantil ou criança enferma ainda tem sido mediadas, na maioria dos casos, pelo adulto, geralmente a mãe, como se a criança não fosse também capaz de informar o pediatra sobre seu estado. É claro que se deve considerar seu estágio de desenvolvimento, bem como a consciência de ser e estar no mundo, mas pode-se pressupor que existe uma dimensão vivencial da enfermidade na infância sobre a qual a criança doente é capaz de saber e de dizer (Oliveira, 1993).

Segundo este autor, somente nas hospitalizações prolongadas, por exemplo, no caso de doenças crônicas, é que ela consegue iniciar um conhecimento do nome de sua doença, do cotidiano hospitalar e dos profissionais que ali desempenham suas funções. Este conhecimento, no entanto, resulta muito mais de um esforço da criança do que de uma preocupação da equipe médica em lhe transmitir os acontecimentos, o que a rebaixa – como doente e como criança – à condição de objeto da enfermidade.

Para a sociedade, segundo Pizarro (2006), uma criança “portadora” de HIV não é apenas uma criança “portadora” de uma doença crônica para a qual ainda não se tem uma cura estabelecida, ela é uma criança *aidética*, estigmatizada, segregada e excluída de muitas oportunidades, que vai além do pertencimento à escola, como ter um espaço

de socialização, de convivência, mas sobretudo lhe é negado o ‘direito de falar’, de expressar como se sente.

A esse respeito, Galano (2008) afirma que o silêncio dos adultos (profissionais e cuidadores), a desconversa ou a mentira podem tomar proporções bastante assustadoras e enigmáticas no psiquismo infantil, onde a solidão acaba sendo a vivência mais marcante para as crianças soropositivas e, conseqüentemente, esse desconhecimento sobre a doença, em muitos casos faz-se notar nos quadros clínicos de fobia e depressão, associados a dificuldades para tomar a medicação. Continua a autora, quando a criança entende o que se passa em seu organismo, sua tendência é de colaborar mais com o tratamento. Mesmo a revelação parcial, ou seja, sem nomeação da doença, pode trazer benefícios às crianças. Lecussán, médica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas em São Paulo, reforça essa ideia, afirmando que não se deve esconder o diagnóstico do ‘pequeno paciente’, visto que, após a revelação, a reação das crianças é de alívio pelo diálogo estabelecido e pela liberação do segredo.

Com efeito, Pizarro (2006) apresenta, em sua pesquisa com 08 crianças soropositivas por transmissão vertical, o papel do segredo na manutenção dos discursos que criam o ‘sujeito-criança-aidético’. Através das entrevistas com as crianças constatou-se a realidade do segredo como uma possibilidade de vida, como alternativa de representar, a partir do modelo idealizado, calando a verdade de sua história. Assim, a vivência da criança frente a essa realidade fictícia leva à construção de uma percepção de si não verdadeira, isto é, algo como uma imagem, uma falsa identidade com a qual a criança se identifica.

Para uma criança portadora de HIV, que desde seu nascimento convive com essa ‘identidade’, a possibilidade de partilhar um segredo é a possibilidade de se reapresentar, de ser conhecida por aqueles com quem convive como se vê, criança, como qualquer outra criança, sem a necessidade de esconder algo de si que a põe em risco, risco de ser nomeada, de ser excluída [...] (p.3).

Falar, olhar, sentir, amar. Enfrentar a ordem discursiva que cria ‘verdades’ sobre a AIDS é fundamental. Os estereótipos criados pelo “pré-conceito” fruto de muita ignorância e falsos moralismos, estabelecem identidades perversas que induzem a sociedade a criar ‘soluções’ para as representações que ela própria criou. Mudar o olhar e a forma de pensar é a possibilidade de nos aceitar como somos e aceitar o outro como ele é, conscientes de que nenhum olhar é inocente, pois estamos todos, e sempre, imersos nos sistemas de representações (Pizarro, 2006).

Em estudo sobre a qualidade de vida na perspectiva de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS na faixa etária de 7 a 14 anos, conhecedores ou não de seu diagnóstico, infectados por transmissão vertical, Ferreira (2008) evidenciou que dos 21 participantes que tinham conhecimento do seu diagnóstico, em 80% dos casos o diagnóstico lhes havia sido revelado por meio do atendimento psicológico dentro da instituição, em conjunto com os pais. Em 20% dos casos, a revelação foi realizada pelo próprio cuidador, sem auxílio de um profissional da equipe de saúde. Quanto às estratégias de enfrentamento, o estudo permitiu identificar modos diversos de atuação dos participantes para lidarem com estressores, indicando uso frequente de estratégias adaptativas.

As estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes têm alto valor prognóstico e os dados sugerem que uma atitude de resignação e passividade está associada a um prognóstico pouco favorável. Segundo Lazarus e Folkman (1984), atitudes de luta, cooperação, contato social, têm sido associadas a um processo de reabilitação mais positivo. Os resultados do estudo de Ferreira (2008) mostraram que as crianças e os adolescentes são competentes para falarem sobre suas experiências, contribuindo para uma maior compreensão sobre qualidade de vida na infância, além de ter promovido subsídios que viabilizarão estratégias de melhoria dos padrões de qualidade de vida adequados às necessidades físicas, mentais e de desenvolvimento social desta população.

Em outro estudo, realizado por Seidl et al. (2005), com 43 cuidadores primários, sendo 24 deles mães soropositivas, com objetivo de descrever dificuldades e estressores percebidos pelos cuidadores sobre aspectos psicossociais e do tratamento para o HIV e de analisar estratégias de enfrentamento utilizadas, foi revelada a presença de dificuldades em áreas como adesão ao tratamento, revelação do diagnóstico para a criança/adolescente e informação sobre o diagnóstico na escola. Quanto às estratégias de enfrentamento, houve predomínio de busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso e focalização no problema.

Da mesma forma, Silva et al. (2008) demonstram em seu estudo a opinião de mães de crianças soropositivas acerca das formas de enfrentamento da AIDS, cujas categorias prevalentes foram superproteção e medo, doação, negação e subestimação do HIV, ocultação da doença, resignação, religião e esperança. Este estudo revelou que, apesar dos limites e barreiras impostas pela AIDS, os familiares desenvolvem

estratégias que possibilitam enfrentar o cotidiano e conviver melhor com essa experiência.

Neste sentido, a omissão da condição de soropositividade, de acordo com Ayres, França e Paiva (2008), pode servir como estratégia, em alguns momentos, para evitar as situações de discriminação e processos de estigmatização. É um modo de manter o segredo e a privacidade, sem estabelecer conflitos abertos. Outras estratégias têm sido utilizadas para enfrentar o estigma de modo aberto, encarando os conflitos. Por exemplo, para evitar uma situação de exclusão escolar de uma criança, pode-se recorrer ao apoio de autoridades de saúde para esclarecer a verdade sobre os improváveis riscos de transmissão no ambiente escolar ou os cuidados que se deve ter para apoiar a criança portadora. Psicólogos ou outros educadores podem auxiliar professores e funcionários a criar uma cultura não discriminatória na escola e até advogados podem ser convocados para evitar a situação extrema de violação do direito fundamental da criança à educação.

Entretanto, Ferreira (2008) ressalta algumas vantagens trazidas pela revelação do diagnóstico: a) Quando a criança ou o adolescente entende o que se passa em seu organismo, a tendência é colaborar mais com o tratamento sobre si; b) Evita-se que crianças e adolescentes soropositivos façam elaborações fantasiosas ou mal-entendidas frente a comunicações inadequadas; c) Evita-se, também, que façam parte do pacto do silêncio, no qual guardam este segredo, sozinhos, sem a possibilidade de dividir as dúvidas e os medos com seus pais ou com um profissional da saúde capaz de desmistificá-lo.

Aquelas que conhecem sua condição sorológica sentem-se menos solitárias, confiam nas pessoas à sua volta, participam e colaboram com o tratamento e intervenções aos quais normalmente são submetidas. A experiência também tem

demonstrado que, após o conhecimento da doença, os pais sentem-se aliviados e satisfeitos e os profissionais ficam mais à vontade, durante as consultas, para conversar abertamente sobre os exames, medicações e outros procedimentos necessários (Galano, 2008).

Assim, o diálogo adequado se mostra como um importante instrumento que auxilia na participação ativa e favorável do paciente frente aos cuidados necessários para uma melhor qualidade de vida, exigindo dos profissionais de saúde uma intervenção efetiva para a promoção do crescimento e desenvolvimento de crianças e adolescentes (Vieira & Lima, 2002).

2. REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA SAÚDE/DOENÇA

2.1. Teoria das Representações Sociais

A AIDS no contexto do processo saúde/doença tem sido um campo privilegiado para os estudos sobre Representações Sociais (RS), que serão detalhados adiante, as quais estabelecem sentido ao objeto concebido pelo sujeito e orientam sua conduta acerca do fenômeno representado, de modo que a atribuição de significados poderá refletir aspectos objetivos, subjetivos e sociais (Oltamari, 2003). Para melhor manejar o conceito da TRS recorre-se inicialmente à definição entendida “enquanto senso comum, ideias, imagens, concepções e visão de mundo que os atores sociais possuem sobre a realidade” (Minayo, 2008, p. 158).

Para esta autora, as representações são elementos constitutivos das estruturas sociais, devendo a partir destas ser analisadas. Por outro lado, uma vez que se ambientam no universo da vida real e que “contêm núcleos de transformação e resistência”, necessitam ser analisadas criticamente, posto que sua construção se dá num cenário de contradições e conflitos existentes entre os diferentes grupos. De acordo com Spink (1993), aludindo à área da psicologia social, as RS são definidas enquanto formas de pensamento prático, isto é, campos socialmente estruturados que precisam ser compreendidos no contexto de sua produção, bem como relacionados aos núcleos estruturantes da realidade social, em cuja criação seu papel deve ser considerado.

Do ponto de vista sociológico, Durkheim foi o primeiro autor a trabalhar explicitamente o conceito de representação. Usado como representação coletiva, o termo se refere a categorias de pensamento através das quais as sociedades elaboram e expressam suas realidades. Em Durkheim essas categorias não eram algo dado a priori e não eram universais na consciência, mas surgiam ligadas aos fatos sociais,

transformando-se, elas próprias, em fatos sociais passíveis de observação e interpretação (Minayo, 2008).

Moscovici apresenta o fenômeno das RS a partir do entendimento de que os indivíduos, “... mediante inumeráveis episódios cotidianos de interação social, produzem e comunicam incessantemente suas próprias representações e soluções específicas para as questões que colocam a si mesmo...” (Sá, 1993, p. 28). Assim, diante de uma realidade social, o sujeito procura tornar um novo objeto em familiar, incorporá-lo ao repertório interpretativo que ele ou o seu grupo possui para explicar as vivências do cotidiano. Dessa forma, buscará classificar e denominar o objeto; atribuir-lhe uma significação, enquanto mecanismo de ancoragem, e materializar a palavra por meio de uma equivalência não-verbal, ou seja, uma imagem que possa conter os sentidos sobre esse objeto incorporado – mecanismo de objetivação.

“Fundamentalmente, a objetivação consiste em materializar as abstrações, corporificar os pensamentos, tornar físico e visível o impalpável, enfim, transformar em objeto o que é representado” (Nóbrega, 2003, p.65), para tanto, vale especificar as três fases constituintes desse processo: 1) A Construção seletiva consiste na seleção e descontextualização do objeto no meio social, em função de critérios culturais, determinados pela desigualdade das condições de acesso às informações, segundo o pertencimento ao grupo, bem como de critérios normativos que exercem a função de retenção dos elementos de informação, preservando a coerência com o sistema de valores próprios ao grupo; 2) Esquematização estruturante ou núcleo figurativo é o elemento “duro” e mais estável da representação, possui duas funções, uma geradora e outra organizadora, a partir das quais atribui sentido e determina os elos de unificação entre os outros elementos que se entrelaçam na formação do tecido representacional;

3) A Naturalização confere uma realidade plena ao que era uma abstração, isto é, o conceito deixa de ser pura ideia e até mesmo uma simbolização da imagem para tornar-se uma entidade autônoma.

A ancoragem está dialeticamente articulada à objetivação, para assegurar as três funções *fundamentais da representação: incorporação do estranho ou do novo, interpretação da realidade e orientação dos comportamentos*. A ancoragem permite a incorporação do que é desconhecido ou novo em uma rede de categorias usuais. [...] (Nóbrega, 2003, p.69).

Sua organização, segundo a autora supracitada, também está organizada sobre três condições estruturantes: a) Enraizamento no sistema do pensamento, que consiste no movimento de incorporação social da novidade atrelada à familiarização do estranho, articulando a oposição entre os elementos inovadores com aqueles que são rotineiros ou mesmo arcaicos; b) Atribuição de sentido, que se dá através de um trabalho da memória, onde o pensamento constituinte se apóia sobre o pensamento constituído, a fim de ordenar a novidade dos moldes antigos, no que já é conhecido; c) Instrumentalização do saber, que confere um valor funcional à estrutura “imageante” da representação, onde o saber funcional da representação enquanto instrumento referencial contribui para a construção das relações sociais através da interpretação e da gestão da realidade pelos grupos ou indivíduos.

A ancoragem, segundo Vala e Monteiro (2000), precede a objetivação no sentido de que qualquer processo de informação exige pontos de referência, ou seja, exerce um poder de nomear (categorizar) fenômenos para os grupos sociais. Por outro lado, pode-

se dizer que a ancoragem procede à objetivação quando se refere a uma função social de classificação, levando a transformações nas representações já constituídas.

Moscovici (2003) considera a classificação uma das principais características da ancoragem, pois o indivíduo necessita atribuir uma característica, ou um rótulo, a algo que não lhe é completamente conhecido, assim a classificação significa o enquadramento ou o atrelamento de um objeto ou uma pessoa de determinado grupo a uma imagem previamente pensada.

As representações sociais vão se agrupando em conjuntos de significados, que permitem a interpretação dos acontecimentos cotidianos, dando sentido aos fatos novos ou desconhecidos, auxiliando na classificação e ordenação dos fenômenos vivenciados na sociedade. Elas são uma forma de conhecimento que se universaliza como senso comum, formando um saber geral e funcional para as pessoas. Assim, o que se denomina hoje de pensamento ingênuo, ou espontâneo, é constituído a partir das experiências e conhecimentos que são recebidos e transmitidos através da cultura, da comunicação social e da educação (Oltamari, 2003, p.7).

A partir do conhecimento do processo de formação das RS, faz-se necessário compreender as funções que regem essa teoria, inicialmente, identificadas por Moscovici, em 1961, como os processos de formação de condutas e de orientação das comunicações sociais. Posteriormente, Abric (1998) cita quatro funções essenciais: 1) Função de Saber, que consiste na forma pela qual as representações permitem uma explicação e compreensão da realidade. “Elas definem o quadro de referência comum

que permite a troca social, a transmissão e a difusão deste saber ‘ingênuo’ (p.29)”; 2) Função Identitária, que permite salvaguardar a imagem positiva do grupo; 3) Função de Orientação, que guia os comportamentos e as práticas, definindo o que é lícito, tolerável ou inaceitável em um determinado contexto social, isto é, determina antecipadamente o modelo de relação entre o sujeito e um determinado objeto; 4) Função Justificadora, que possibilita aos atores manterem ou reforçarem seus comportamentos de diferenciação social, nas relações entre grupos, ou seja, a representação pode estereotipar as relações entre os grupos, contribuir para a discriminação ou para a manutenção da distância social entre eles.

Sendo assim, pode-se dizer que a noção de representação social, bem como os fenômenos que ela permite abordar, implica sua relação com processos de dinâmica social e psíquica e com a elaboração de um sistema teórico que envolve certa complexidade em sua definição e em seu tratamento. Considerando a complexidade do manejo da teoria, compreende-se que as funções das representações sociais visam a dar sentido às condutas dos indivíduos, levando-os a agirem de uma forma ou de outra. “As pessoas com AIDS são julgadas como estando ‘em falta’, ou dignas de acusação, porque contraíram um vírus. Indivíduos são considerados diretamente responsáveis pela AIDS” (Joffe, 1998, p.303).

Conforme, Torres e Faria em seu estudo dirigido a estudantes de Psicologia acerca do preconceito contra homossexuais portadores de HIV/AIDS em relação ao papel moderador da crença em um mundo justo. Assim os estudantes responderam a situações referentes ao diagnóstico de infecção pelo HIV e ao diagnóstico de câncer de pulmão, sendo manipulada entre os participantes a orientação sexual da pessoa infectada (homossexual x heterossexual) e sua doença (HIV/AIDS x câncer de pulmão). Portanto,

observou-se que os portadores de HIV/AIDS foram mais responsabilizados por sua infecção do que aqueles que tinham câncer no estômago. E com relação ao papel moderador da crença em um mundo justo, ocorreu que para os participantes com maior adesão a essas crenças responsabilizaram mais os homossexuais por sua condição HIV positivos. Já para aqueles participantes com baixa crença os heterossexuais portadores de HIV foram mais responsabilizados por sua situação. Logo, a maioria dos participantes não acredita num mundo justo e sim num mundo como um lugar injusto, onde em muitas situações o destino das pessoas não têm ligação direta com as suas ações.

De acordo, com Jodelet (2001), essa maneira do senso comum explicar determinado fenômeno reflete uma RS, ou seja, uma modalidade de conhecimento socialmente elaborada e partilhada com um objetivo prático, “sistemas de referência que nos permitam interpretar a nossa realidade e inclusive dar um sentido ao 'inesperado'; categorias que servem para classificar as circunstâncias, os fenômenos e os indivíduos com os quais mantemos relação” (p. 174).

2.2. Representações Sociais da Saúde/Doença no contexto da AIDS

A AIDS, desde o seu reconhecimento no Ocidente, em 1981, representou para a população muito mais que apenas uma doença, tornando-se rapidamente um fenômeno social que tem ocupado ‘o lugar’ da doença mais estigmatizante da sociedade, que antes foi ocupado pelo câncer, pela sífilis, pela lepra e pela peste bubônica entre outras doenças infecto-contagiosas (Sontag, 1989). Com efeito, nenhuma dessas doenças teve consequências tão devastadoras, no âmbito social, econômico e político, como a AIDS (Soares, 2001).

Para tal disseminação, aponta-se também a falta de informação e a incerteza da ciência médica sobre a doença como favorecedoras das mais variadas representações que vão de boca em boca ou saltam de um veículo de comunicação a outro, e que ainda hoje, se mostram profundamente arraigadas no imaginário da população (Jodelet, 2001). Cabe aqui, ressaltar algumas pesquisas que evidenciam as formas de propagação da AIDS e de sua representação no cotidiano popular.

O estudo de Herzlich e Pierret (1988 citado por Barbará, Sachetti & Crepaldi, 2005), consistiu na análise da construção do fenômeno social gerado pela AIDS, em seis jornais franceses, e mostra como a doença surgiu inicialmente, na forma de um enigma para a medicina, associado ao grupo dos homossexuais, tornando-se comum a denominação vulgar da doença como a “pneumonia dos homossexuais”, “o câncer dos homossexuais” ou o “câncer gay”. Mesmo com o surgimento de uma sigla, AIDS, considerada “neutra”, para designar a infecção, a imprensa continuava utilizando AIDS e “câncer gay” como sinônimos. Os autores constataram que quando a palavra AIDS se afirmou definitivamente, articularam-se ao seu redor todas as conotações negativas que a sua introdução havia tentado descartar, evidenciando-se que a criação de um novo termo científico nem sempre consegue mantê-lo neutro.

Em outro trabalho, denominado *Eu não, o meu grupo não* (Joffe, 1998) também é reforçada a ideia de que a ameaça da doença é vista como dirigida a um determinado grupo, externo ao próprio grupo, isto é, para uma condição “estrangeira e dos outros”. Ao verificar as teorias sobre a origem da AIDS, em diferentes populações, a autora encontrou negação por parte dos entrevistados, sendo que, para os habitantes dos Estados Unidos, a AIDS havia se originado na África ou no Haiti, porém os sul-africanos atribuíam a origem da doença aos Estados Unidos, à Europa ou África “negra”

(Sub-Sahariana) e, em contrapartida, os ingleses situavam tal origem no continente africano ou nos Estados Unidos.

Portanto, a noção da AIDS como uma doença “do outro” se mantinha também quanto à origem da epidemia e, conseqüentemente, essa forma de pensar leva um determinado grupo a se considerar isento da infecção, designando outros grupos como “perigosos”. Desta forma, pode-se “observar que as representações sociais da AIDS muito provavelmente se estruturam em torno de um núcleo central, que tem a ‘condição estrangeira’ e o ‘outro’ como conteúdo principal” (Joffe, 1998, p.298).

Podem-se constatar esses resultados também na pesquisa realizada no Brasil por Madeira (1998), especificamente com jovens da cidade de Natal, os quais declaravam usar o preservativo quando desconfiavam do parceiro, ou seja, o uso do preservativo não se constituía numa prática associada ao relacionamento sexual em geral, mas era imposto apenas quando o parceiro integrava o grupo dos que, segundo esses jovens, configuravam-se como “os outros”, os diferentes de si. Deste modo, a confiança representava um sentimento de afetividade e cumplicidade, ao passo que a desconfiança estava relacionada ao perigo, ao desconhecido, bem como a certa distância que se mantém dos grupos considerados exteriores ao próprio grupo.

Atualmente, apesar de haver muitas informações sobre a AIDS, tanto na mídia quanto nos órgãos de saúde, que desmistificam muitos significados considerados preconceituosos, a eficiência da informação para a mudança das representações sociais dessa doença, ainda se apresenta como uma dificuldade. De acordo com os resultados encontrados por outra pesquisa sobre as representações da AIDS para profissionais de saúde (enfermeiros, médicos, dentistas e psicólogos) constatou-se que, mesmo para esses profissionais qualificados e capacitados para trabalhar com a temática, as

representações mais frequentes em relação à infecção estavam ligadas à morte, mantendo-se a ideia de pertença da AIDS a outros grupos considerados de risco (Oltamari, 2003).

No início do século XX emergiram estudos de sociólogos e antropólogos, com forte base empírica, que demonstravam ser a doença, a saúde e a morte categorias relacionadas com os modos de agir, sentir e pensar de cada sociedade, que não podiam ser reduzidas a evidências orgânicas, naturais e objetivas. Ao considerarmos tais elementos na definição do que seja a saúde, a doença e a morte, em cada sociedade, nos diversos momentos da história, passamos a compreender que tais categorias são realidades construídas no seio das culturas (Latour, 2000).

Considerando esse contexto da AIDS, as representações sociais de saúde e doença são percebidas como expressão social e individual, cuja linguagem não tem como primeiro referencial o corpo, e sim, a sociedade e as relações ali existentes. A origem da representação da doença se apóia em fatores endógenos e exógenos, presentes nas concepções dos povos, quaisquer que sejam sua cultura e a fase histórica em que viveram ou vivem (Minayo, 2008).

Seguindo a ideia da autora supracitada, os fatores endógenos situam-se na dimensão singular do indivíduo, enquanto processos biológicos funcionais hereditários ou por descuidos da saúde, e os exógenos estão ligados ao desequilíbrio entre as relações sociais de determinado grupo e deste com o seu meio ambiente, ou seja, ao seu estilo de vida. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1946) a saúde e a doença não são opostas, mas sim compreendidas como um continuum entre o bem estar físico, mental, social e soma-se a esse conceito um fator fundamental: a valorização da percepção social e subjetiva do indivíduo.

Contudo, a ordem de significações culturais sobre a saúde e a doença informa e se refere à visão do mundo, às atitudes coletivas, ao pecado que se personaliza na doença e significa o rompimento do homem com os códigos morais ou religiosos e, ao corpo doente como espaço de fraquezas e decadência, simbolizando o sentimento de infelicidade e de alienação, da finitude e da precariedade individual e social (Minayo, 2008). Essa visão da autora retrata as circunstâncias com que muitas pessoas com doenças crônicas, especificamente com HIV/AIDS, deparam-se ao longo do seu tratamento.

Mesmo com o avanço das pesquisas epidemiológicas, a AIDS ainda continua sendo vista como uma doença do outro, de alguém distante, desconhecido e, na maioria das vezes, é atribuída ao grupo dos homossexuais ou a quem está ligado a práticas sexuais promíscuas. Uma vez que as representações e práticas estão estritamente ligadas, determinando não só comportamentos distintos, como também, atitudes específicas diante do problema, entende-se que o sentido que o indivíduo soropositivo atribui à saúde/doença pode determinar a adesão às práticas de prevenção (Barbará et al. 2005).

Revela-se, assim, de extrema importância o conhecimento dos significados atribuídos à doença, ou seja, as crenças, percepções, representações criadas pela criança relativamente à sua doença, já que esta compreensão poderá permitir uma intervenção mais adequada junto a essa população. Como meio de identificar as referidas significações, a exploração das narrativas destas crianças oferecem a possibilidade de um entendimento ao qual não é possível aceder de outra forma.

Tendo em vista o contexto em que essas crianças estão inseridas, o sucesso da terapia medicamentosa que as fez chegar à idade escolar e, certamente as levará à

adolescência e à idade adulta delinea uma nova realidade, com o enfrentamento de situações específicas, exigindo dos profissionais e dos serviços de saúde respostas efetivas para lidar com as necessidades suscitadas pelas características próprias desse grupo populacional: é preciso acompanhar a adolescência e transição para idade adulta, discutir o início da vida sexual ativa, medidas de prevenção, etc. Assim, apesar de todos os avanços científicos e conquistas na terapêutica do HIV/AIDS, essa doença coloca desafios por vezes muito difíceis de serem enfrentados.

Especificamente em relação à infância, a revelação diagnóstica surgiu como um dos aspectos centrais no atendimento da AIDS pediátrica. Uma questão antiga e persistente em diversos ramos das práticas de saúde, diz respeito a como e quando contar a uma criança sobre uma doença que a afeta cronicamente, e a extensão dessas informações (Eiser, 1993). Com a AIDS não tem sido diferente. O fazer conhecer o diagnóstico apresenta-se como um momento especial no processo de atenção à saúde de crianças e adolescentes infectados pelo HIV e suas famílias. A revelação mostra-se um elemento essencial para a elaboração e planejamento do seguimento, proporcionando referenciais de evolução e prognóstico, permitindo interferir-se ativamente sobre aspectos evitáveis da vulnerabilidade desses pacientes ao adoecimento ou sofrimento desnecessário (Lecussán, 2001; Wiener, Battles & Heilman, 1998).

Muitos profissionais e familiares acreditam que manter o segredo em torno da doença é uma forma de preservar as crianças de preocupações desnecessárias. Entretanto, mesmo as crianças menores entendem que há algo de diferente acontecendo em seus corpos e no seu cotidiano. Elas observam suas idas e vindas ao hospital, ouvem o discurso dos adultos, e conseqüentemente, pensam, imaginam e fantasiam muitas histórias (Baricca, 2001).

De acordo com Cruz (2007), em nossa cultura, para uma grande maioria da população, a pessoa que vive com HIV/AIDS é tida como quem tem algo tão terrível que é obrigado a manter segredo sobre si. Por outro lado, se vive numa sociedade que compulsoriamente leva à confissão e, nesse movimento contraditório, o sujeito é, ao mesmo tempo, inventado como aquele que não deve dizer e como aquele que tem a obrigação de revelar-se.

Partindo da perspectiva da criança, este estudo contribui para a possibilidade de levantar um novo olhar em relação às crianças soropositivas, considerando-as capazes de falarem sobre sua própria condição, podendo suscitar nos profissionais da área da saúde, nas pessoas cuidadoras e responsáveis legais uma reflexão acerca da relação estabelecida com as crianças no auxílio do seu tratamento, ajudando-as a entenderem o que acontece com elas e auxiliando-as a viverem com melhor qualidade de vida. Neste sentido, a presente dissertação estabeleceu os seguintes objetivos:

2.3. OBJETIVOS

2.3.1. Objetivo Geral

- Apreender o significado de saúde e de doença na percepção da criança soropositiva.

2.3.2. Objetivos Específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico das crianças soropositivas investigadas;
- Identificar as representações das crianças frente à saúde e a doença considerando seu contexto e processo enquanto portadoras do vírus HIV;
- Verificar a autopercepção da criança soropositiva enquanto saudável ou doente;

3. MÉTODO

3.1. Delineamento da Pesquisa

Este estudo foi realizado através de uma abordagem qualitativa. O campo de pesquisa estabeleceu-se em duas Organizações Não-Governamentais (ONG's), uma localizada na cidade de João Pessoa (PB) e outra na cidade de Manaus (AM), respectivamente Missão Nova Esperança e Associação de Apoio à Criança com HIV – “Casa Vhida”.

3.2. Campo de Pesquisa

3.2.1. Caracterização do Local

3.2.1.1. Missão Nova Esperança

A Missão Nova Esperança, uma Organização Não-Governamental sem fins lucrativos, foi fundada em 15 de Julho de 2001, na cidade de João Pessoa/PB. Está inscrita no Registro Civil das Pessoas Jurídicas sob nº 195.487 Livro A, nº 24 e tem como finalidade estatutária a prestação de serviços a crianças, adolescentes e adultos portadores do vírus HIV e doentes de AIDS que estejam vivendo em discriminação, abandono, exclusão social, situação de risco pessoal e social, independente de sua condição.

Essa instituição cumpre com sua finalidade proporcionando condições concretas de desenvolvimento físico, psicológico, acompanhamento clínico, reunião de convivência, educação preventiva, garantia dos direitos, cursos profissionalizantes na área da informática, artesanato como forma de geração de renda e ocupação, visitas domiciliares, hospitalares, assim como, aconselhamento individual, buscando a melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/AIDS no estado da

Paraíba. Atualmente a ONG Missão Nova Esperança tem em seu cadastro mais de 300 adultos e 60 crianças e adolescentes, todos participando das muitas atividades que são oferecidas de forma gratuita. Com relação à sustentabilidade da instituição, esta conta com parcerias de órgãos e empresas públicas ou privadas. Essas parcerias têm se fortalecido ao longo do tempo e mais parceiros se juntam a elas na tarefa de somar esforços que facilitam ações diretas em prol das pessoas que vivem com HIV e AIDS.

Para o atendimento das crianças e adolescentes foi criado pela Missão Nova Esperança, o Programa Projeto Jardim Regado, a partir da constatação de sua grande necessidade pelo fato de não haver, em todo estado da Paraíba, nenhum trabalho de assistência social voltado para a população infanto-juvenil. Outra preocupação, na época, era o aumento de casos de mulheres soropositivas, o que poderia elevar o número de crianças infectadas pela doença. Atualmente, são acompanhadas 15 cidades paraibanas que apresentam casos de crianças e adolescentes soropositivos, desta forma visa oferecer assistência social e psicológica às crianças e adolescentes portadores do vírus HIV e AIDS que estejam vivendo em situação de risco pessoal e social, exclusão social, discriminação e abandono, bem como acompanhar as crianças, menores de dois anos, expostas ao HIV/AIDS. O Projeto Jardim Regado tem em seu cadastro 27 crianças vivendo com HIV e AIDS, 34 crianças menores de 02 anos expostas ao HIV.

Atividades desenvolvidas: 1) Realizar o acompanhamento psicossocial, através de 450 visitas domiciliares e distribuição de 330 cestas básicas; 2) Assegurar o tratamento ambulatorial para consultas, exames e reposição dos medicamentos; 3) Sensibilizar os pais e responsáveis quanto à importância da adesão da criança e do adolescente ao tratamento; 4) Oferecer oficinas de arte-terapia para as crianças e adolescentes, acompanhamento psicológico, passeios e confraternizações; 5) Oferecer

assessoria jurídica; 6) Formação continuada para a equipe do projeto e para os voluntários. Para isso, dispõe de uma equipe multiprofissional, comporta por: 01 Coordenadora, 01 Técnica em Enfermagem, 01 Assistente Social, 01 Psicóloga, 01 Pedagoga e 01 Agente de Saúde.

Principais resultados: Diminuição das internações hospitalares; aumento da confiança dos pais e responsáveis nas questões ligadas ao tratamento; maior adesão ao tratamento; melhor participação social das crianças e dos adolescentes bem como dos responsáveis; permanência na escola, tendo um melhor aproveitamento escolar; resgate e fortalecimento da auto-estima; melhor desenvolvimento sócio-familiar.

3.2.1.2. Associação de Apoio à Criança com HIV – “Casa Vhida”

A Casa de Apoio à Criança com HIV, que também é conhecida como Casa Vhida, é uma instituição não governamental de caráter filantrópico, que se dedica a prestar ajuda às crianças infectadas pelo vírus HIV e a filhos de pais infectados. Foi fundada em 17 de dezembro de 1999, por um grupo de médicos, enfermeiros e psicólogos que trabalhavam diretamente com esta patologia na Fundação de Medicina Tropical do Amazonas.

As crianças são atendidas no Ambulatório de Infectologia Pediátrica da Fundação e encaminhadas, juntamente com sua família, para a Casa Vhida. Cerca de 450 crianças se beneficiam semanalmente da doação de leite, além de receberem ainda ajuda com roupas, calçado e alimentos não perecíveis, sempre que haja disponibilidade. O fornecimento de leite aos bebês filhos de mães portadoras do HIV é uma das prioridades da Associação, visto que a amamentação é contra-indicada nestes casos.

Atualmente são 31 crianças atendidas, que moram na instituição, frequentam pela manhã uma escola próxima e, à tarde recebem reforço escolar e acompanhamento psicológico de acordo com horários estabelecidos. Brincam no final das tardes e passam os finais de semana em casa dos pais, parentes ou padrinhos.

A instituição sustenta-se de doações de pessoas e empresas públicas ou privadas, de rendas de eventos sociais e do trabalho voluntário de vários colaboradores. Além dos voluntários, possui 30 funcionários (algumas são mães das crianças que a casa abriga) entre técnico de enfermagem, professora, cozinheira, secretária, auxiliar administrativa, babás e auxiliar de serviços gerais e segurança, que se revezam nos turnos diurno e noturno, durante a semana e final de semana.

Quanto à sua estrutura funcional, compreende: Presidência e Diretoria, auxiliadas pelas assessorias técnicas, com a missão de assegurar o cumprimento de todas as ações desenvolvidas na instituição. Em relação ao espaço físico tem-se: no térreo, uma entrada principal com recepção e administração, sala de odontologia, enfermaria, uma sala de atendimento médico, duas salas de aula, onde funciona o reforço escolar, cozinha, refeitório, despensa, um quarto para as funcionárias, lavanderia e, no primeiro andar, sala de vídeo, biblioteca, ludoteca, berçário, sala de atendimento psicológico, depósito, dois banheiros, quartos e banheiros coletivos masculinos e femininos.

A atuação da Casa de Apoio a Criança com HIV, ao contrário do que possa parecer às visões mais limitadas, transcende meros atos imediatistas, isto é, funciona como instrumento ativo no processo de crescimento do ser humano no mundo, tornando-se referência na Sociedade Amazonense.

3.3. Participantes:

A pesquisa contou com a participação de 13 crianças com diagnóstico HIV positivo, na faixa etária de 07 a 10 anos de idade ($M= 7,7$), sendo 09 do sexo feminino e 04 do sexo masculino. A seleção desta faixa etária deve-se à necessidade de enquadrar as crianças no mesmo estágio de desenvolvimento cognitivo e intelectual. Conforme Piaget (1978), o desenvolvimento da criança nessa faixa etária corresponde ao período das operações concretas, isto é, o início da construção lógica, em que se desenvolve a capacidade de estabelecer relações que permitam a coordenação de pontos de vista diferentes em relação às outras pessoas, ou à própria criança, que pode, então, compreender um objeto ou situação com aspectos diferentes e mesmo conflitantes. Portanto, no nível do pensamento, a criança consegue estabelecer corretamente as relações de causa e efeito e de meio e fim, sequenciar ideias ou eventos, trabalhar com ideias sob dois pontos de vista, simultaneamente, etc.

Para a delimitação foi utilizada a amostragem por conveniência, tendo sido entrevistadas, nas instituições selecionadas, todas as crianças que correspondessem aos critérios de delimitação. Os critérios de exclusão estabelecidos foram:

- a) Recusa a participar do estudo;
- b) Participantes com idade inferior a 07 anos ou superior a 10 anos;
- c) Participantes não infectados por via vertical;

É importante salientar que a pesquisadora em nenhum momento, falou com as crianças sobre o HIV/AIDS ou revelou o diagnóstico.

3.4. Instrumentos:

3.4.1 Questionário Sociodemográfico e Clínico

As questões suscitadas tiveram por finalidade caracterizar os participantes de acordo com: sexo, idade, grau de escolaridade, renda familiar, local de residência, cuidador (situação dos pais) e dados clínicos (tempo de infecção diagnosticada e de tratamento, via de contágio), o conhecimento da criança acerca do diagnóstico, se já passou por processo de doença e hospitalização e que outras pessoas da família são soropositivas. Este questionário foi respondido pelo cuidador.

3.4.2. Entrevista Semi – Estruturada:

Foi realizada entrevista semi-estruturada com as crianças a partir das seguintes questões: (1) O que é doença para você? (2) O que acontece quando a pessoa fica doente? (3) Por que as pessoas ficam doentes? (4) O que é saúde para você? (5) O que é preciso para ter saúde? (6) Olhando para os seus desenhos, qual você mais gosta e, qual é mais parecido com você? Por quê?

As entrevistas foram gravadas, conforme a autorização dos participantes e dos pais/responsáveis para posterior transcrição e análise dos dados categorizados.

3.4.3. Desenho-Estória com Tema

Utilizou-se uma técnica projetiva, desenvolvida a partir do procedimento de Desenhos-Estórias (Trinca, 1976), que reúne e utiliza informações de técnicas temáticas e gráficas com o objetivo de apreender elementos latentes que permitem aprofundar o conhecimento sobre o dinamismo da personalidade. A técnica de Desenho-Estória com Tema envolve três elementos: Desenho livre (formas gráficas de expressão); Apercepção temática (interpretação e integração de um percepto com a experiência passada e o estado atual do indivíduo); e Associações livres e dirigidas (verbalizações

temáticas) (Fonseca & Coutinho, 2005). Neste estudo priorizou-se por utilizar apenas o primeiro e o terceiro elemento desta técnica, uma vez que a interpretação gráfica dos desenhos não é o foco deste trabalho.

Esse instrumento, experimentado e validado em pesquisas realizadas sobre representações sociais (Aiello-Tofolo, 1990; Aiello-Tsu, 1994; Aiello-Vaisberg, 1995), possibilita a elucidação de elementos inconscientes por meio de uma leitura transferencial centrada na apreensão do que cada indivíduo revela acerca da subjetividade grupal frente ao objeto social em estudo (Coutinho, Nóbrega & Catão, 2003). De aplicação bastante simples, direciona-se a todas as faixas etárias, em qualquer nível: mental, social, econômico e cultural.

O material do teste constitui-se de folhas de papel em branco, sem pauta, de tamanho ofício, lápis preto e caixa de lápis de cor. Na sequência o pesquisador, através de uma questão padronizada, solicita ao participante que faça um desenho sobre o tema em estudo. Em seguida, após o término do desenho é pedido que conte uma história, associada ao estímulo (desenho). Por fim, na fase de esclarecimento e obtenção de novas associações acerca do desenho e/ou da história, solicita-se que o participante dê título à história por ele elaborada.

No presente estudo foram solicitados dois desenhos: (1) desenho de uma pessoa doente; (2) desenho de uma pessoa saudável. Ao final de cada desenho a criança contou uma história referente ao mesmo e, na sequência, forneceu um título à sua história.

3.5. Procedimentos:

Após submissão e aprovação pelo Comitê de ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Estado da Paraíba o projeto foi apresentado às Instituições, obtendo-se seu

consentimento. Depois de esclarecidas todas as dúvidas e havendo a concordância e a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido dos pais ou responsáveis, as crianças foram convidadas a participar.

Inicialmente foi aplicado o questionário sociodemográfico e clínico com os pais ou responsáveis legais. Em seguida aplicou-se a técnica de desenho-estória com tema, solicitando a cada participante, individualmente, que fizesse um desenho sobre o tema em estudo, que contasse uma estória, associada ao estímulo desenho, e que lhe desse um título. Na sequência, foi realizada a entrevista semi-estruturada, a partir das perguntas pré-estabelecidas. A aplicação se deu de forma individualizada, em uma sala da instituição, pela própria pesquisadora. Vale ressaltar que uma criança se recusou a participar da entrevista, aceitando apenas a aplicação do instrumento desenho estória com tema, no que foi perfeitamente compreendida e respeitada pela pesquisadora.

3.6. Análise dos Dados:

Os dados sociodemográficos e clínicos foram analisados através de estatística descritiva na busca da conformação de um perfil das crianças participantes.

Os desenhos e as histórias foram submetidos aos seguintes procedimentos de análise: observação sistemática dos desenhos e temas; leitura flutuante dos conteúdos das histórias; seleção dos desenhos por semelhanças gráficas e/ou aproximação dos temas (Coutinho, 2005).

Para a análise do material coletado por meio das entrevistas, utilizou-se a Análise de Conteúdo de acordo com a proposta de Figueiredo (1993), na qual as categorias são determinadas a partir dos temas suscitados nas entrevistas e processadas em etapas, a saber:

Figura 1 – Etapas do Procedimento de Análise de Discurso

Etapa	Procedimentos
TRANSCRIÇÃO DO MATERIAL	
PRIMEIRA FASE (Sessões/Participantes)	A. Leitura Inicial B. Marcação C. Corte D. <i>Primeira Junção*</i> E. Notação F. Organização e Primeira Síntese
	<i>Segunda Junção**</i>
SEGUNDA FASE (Conteúdos)	G. Leitura Inicial H. Organização I. Notação J. Redação Final

*Conteúdos relacionados a várias Categorias, no mesmo sujeito ou mesmo grupo.

** Conteúdos de vários sujeitos ou vários grupos, em uma mesma Categoria.

Primeira Fase

As entrevistas foram analisadas individualmente e a junção compreendeu conteúdos comuns dentro de cada discurso. Assim, cada discussão foi transcrita e estudada em função de cada entrevista realizada, referindo-se às questões particulares de cada indivíduo. Neste sentido, seguiram-se as seguintes fases:

A. *Leitura Inicial*: Nessa primeira leitura, foram identificados os pontos preliminares, ligados às categorias. Além disso, realizaram-se anotações acerca de aspectos relacionados à situação da entrevista (rapport, dificuldades de interação, disponibilidade e seu estado afetivo).

B. *Marcação*: Foram selecionados alguns trechos da entrevista que corresponderam às Categorias pré-estabelecidas, além de outros conteúdos também considerados importantes.

C. *Corte*: Os trechos selecionados foram destacados do texto.

D. Junção: Os trechos selecionados foram agrupados, ou seja, todas as anotações de uma mesma entrevista foram dispostas em protocolos de análise.

E. Notação: Realizaram-se observações marginais sobre os trechos, objetivando localizá-los na literatura e no contexto do grupo.

F. Discussão: As observações foram discutidas para que se fizesse a segunda junção, em que se agruparam os trechos de todas as entrevistas relacionados a uma mesma categoria.

Segunda Fase

Nesta etapa, as entrevistas não foram consideradas individualmente e a junção se referiu aos conteúdos comuns a todas as entrevistas. Assim, as junções realizadas na etapa anterior foram agrupadas e estudadas em função da equivalência de conteúdos/significados, referindo-se às questões comuns, dentro de cada categoria. Seguiram-se as seguintes fases:

A. Leitura Inicial: Foi realizada uma leitura para a identificação dos trechos cujos significados foram comuns dentro de cada Categoria.

B. Organização: Esses trechos foram agrupados e classificados em subcategorias.

C. Notação: Quando necessário, foram ampliadas as observações marginais relacionando-as às subcategorias.

D. Discussão Final e Redação: Foi realizada a redação definitiva, baseada nos resultados obtidos através da análise de conteúdo, relativo às categorias que surgiram durante as entrevistas.

3.7. Aspectos Éticos:

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde da Paraíba – CEP/SES/PB, com o intuito de seguir todos os procedimentos para pesquisa com seres humanos do Ministério da Saúde, atendendo aos requisitos da Resolução 196/96, sendo aplicada em toda e qualquer área de investigação ligada à coleta de dados com seres humanos. No mesmo sentido, para a realização desse estudo, também, foi considerado o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA/2006), respeitando-se a Doutrina de Proteção Integral, que estabelece que crianças e adolescentes devem ser vistos como pessoas em desenvolvimento, sujeitos de direitos e destinatários de proteção integral.

*“Eu fico com a pureza das respostas das crianças...”
(Gonzaguinha)*

A apresentação dos resultados, seguida de sua discussão, está dividida em duas etapas: a primeira versará sobre o perfil sociodemográfico e clínico das crianças soropositivas, descrevendo as principais características que envolvem condições de vida, tempo de infecção, tratamento, via de contágio, revelação do diagnóstico, doença e hospitalização. Quanto às particularidades surgidas nessa etapa observou-se a necessidade de antecipar discursos da entrevista como forma de compreensão conjunta e contínua dos dados. A segunda apresentará as representações das crianças acerca da saúde e da doença a partir dos dados resultantes da entrevista semi-estruturada e do Desenho Estória com Tema, agrupados em duas classes temáticas: - saúde e doença - subdivididas respectivamente em duas categorias e duas subcategorias, três categorias e três subcategorias. Vale ressaltar que, embora as temáticas estejam divididas, os conteúdos perpassam as categorias e subcategorias estabelecidas. Com isso, tanto a primeira quanto a segunda etapa estabelecem um diálogo complementar e reforçador na análise dos dados.

Essa sequência de instrumentos e análises tem o intuito de explicar os objetivos propostos neste trabalho não pretendendo esgotar o assunto, mas sim suscitar novas questões para fins de ampliar o conhecimento acerca dos aspectos biopsicossociais que rodeiam o cotidiano da criança soropositiva e, quem sabe, assim contribuir para melhores condições de vida.

4.1 – Perfil Sociodemográfico e Clínico

4.1.1 - Aspectos Socioclínicos

No Brasil, pouco se conhece sobre as dificuldades e os fatores adversos que estão afetando as crianças vivendo com HIV/AIDS, principalmente no que se refere aos fatores psicossociais, apesar de alguns esforços para a sistematização de experiências relativas ao atendimento institucional a essa clientela, o que pode ser comprovado pela diminuta bibliografia nesta área. Dentre as 13 crianças que compõem a amostra, 12 foram diagnosticadas no período entre 2000 e 2002. De acordo com o Boletim Epidemiológico de 2008, o ano de 2003 mostra um aumento da transmissão vertical na região Nordeste e na região Norte, bem como uma tendência ao crescimento de casos notificados em crianças, em relação às demais regiões do país que tendem a diminuí-los (Brasil, 2007; Brasil, 2008).

Com relação à amostra apresentada, as 08 crianças residentes em Manaus são institucionalizadas, ou seja, moram numa instituição para crianças soropositivas e passam o final de semana com a família. Conforme constatado, os pais/responsáveis buscavam apoio em instituições para possibilitar uma melhor qualidade de vida aos filhos. A renda familiar encontrada foi de R\$150,00 a R\$ 930,00 (M= 425,00). Os fatores socioeconômicos, na maioria das vezes, impõem situações precárias ao desenvolvimento das crianças soropositivas, dificultando sua adesão ao tratamento. Quando crianças pobres ficam doentes, podem não receber tratamento adequado porque seus responsáveis não têm condições financeiras de assumir os custos dos transportes, dos remédios, das consultas médicas e de uma alimentação diária e balanceada (Souza, 1998).

Referindo-se à escolaridade, as crianças possuem entre 1º e 4º ano do ensino fundamental, estando 09 delas cursando o 1º ano. Visto que se encontram na faixa etária de 7 a 10 anos, com média de 7,7 anos, a maioria se encontra na série escolar adequada, com apenas duas crianças apresentando atraso de 1 ano. Estes dados são corroborados por Bragheto (2008), ao afirmar que mesmo frente a todas as adversidades causadas pela doença, não há diferenças no desempenho escolar das crianças com HIV/AIDS se comparado com grupo de crianças sem doença crônica. Com efeito, a epidemia de AIDS não pode ser atribuída a essa ou aquela categoria social, pois a contaminação pelo HIV trafega por todas as classes sociais, orientações sexuais e faixas etárias.

A AIDS afeta não só a estrutura econômica como, também, a estrutura psicoemocional familiar, já que muitas crianças e adolescentes vivem com pais biológicos portadores da infecção ou doentes, outras vivem com outros familiares em função do falecimento dos pais. Muitas vivem em instituições por não terem familiares em condições psicossociais de lhes oferecer assistência, algumas são adotadas. Além dos efeitos colaterais dos coquetéis, muitas crianças também convivem com a orfandade (Grando, 2000; New York State, Department of Health, 1998).

Essa infecção impacta a qualidade de vida de crianças e jovens que podem passar por sucessivas perdas: do convívio com os pais e, eventualmente, de seus parentes; e de sua própria saúde (D'Urso, 2007). A caracterização sóciodemográfica e clínica das crianças deste estudo corrobora a literatura encontrada, conforme pode ser observado na Tabela 01: 05 crianças investigadas são cuidadas apenas pela mãe soropositiva, 02 apenas pelo pai e 02 por ambos, ficando as 03 restantes aos cuidados de familiares (avós e tias) ou ainda de uma mãe adotiva (01).

Tabela 01 – Aspectos Sociofamiliares

Variáveis		João Pessoa	Manaus	Total
Cuidador	Mãe HIV+	01	04	05
	Pai	-	02	02
	Pais	-	02	02
	Tia	02	-	02
	Avós	01	-	01
	Mãe Adotiva	01	-	01
Outras pessoas	Pais	-	03	03
Soro+	Pais + irmãos	-	02	02
	Pai	01	02	03
	Mãe	01	01	02
Óbitos	Mãe	04	02	06
	Pai	01	02	03

A heterogeneidade evidenciada da amostra, no que tange aos cuidadores, deve-se à diversidade de vínculos sociofamiliares que caracteriza os cuidadores primários de crianças e jovens soropositivos, conforme relatado por pesquisas na área (Ferreira, 2008; França-Junior et al. 2006; Seidl et al. 2005). Outro aspecto do cuidado após a morte ou abandono dos pais apresenta os avós forçados a assumirem o papel de cuidadores, muitas vezes, sem conseguir cuidar delas de maneira adequada, por condições precárias de saúde, situação financeira instável ou pela dificuldade em entenderem a doença dos netos.

Contudo, a maior frequência de mães biológicas entre os cuidadores da amostra pode ser considerada reflexo da política pública que permite o acesso universal ao tratamento ARV, propiciando melhor qualidade de vida e de saúde e maior perspectiva de anos vividos. Assim, muitas mães soropositivas têm desempenhado seu papel como cuidadoras primárias, participando do processo de desenvolvimento de seus filhos.

Ainda que 08 integrantes da amostra sejam institucionalizados, é importante salientar que os abrigos, atualmente, constituem-se como lugares de passagem e não de reclusão e permanência, casas de apoio e não lares, pois uma das condições em receber a criança num abrigo é o acompanhamento dos pais/familiares/ ou dos responsáveis, visando à manutenção do vínculo familiar. A casa de apoio surge como um suporte social, econômico e psicoafetivo para os pais e as crianças, frente às dificuldades impostas pela AIDS.

“Apesar de ser um contexto possível de desenvolvimento, a instituição não fornece um equivalente funcional familiar para seus internos [...]”. Porém, em certos lares, o meio ambiente físico e social é tão empobrecido e caótico, realidade de muitas famílias, que a colocação de uma criança numa instituição pode proporcionar sua recuperação e qualidade de vida (Siqueira & Dell’Aglio, 2006, p.74). Essa temática de apoio às crianças soropositivas, estruturação familiar e aspectos sociais continuará sendo discutida adiante.

Conforme a Tabela 01, apresentada anteriormente, as crianças soropositivas para o HIV geralmente convivem com outras pessoas na mesma situação, na maioria dos casos, os próprios pais e irmãos, situação que pode ter como consequência a vivência do óbito de entes queridos. No caso dos participantes deste estudo, isso ocorreu para 06 crianças em relação à mãe e para 03 em relação ao pai, levando-as a pensar sobre estes acontecimentos, independente do estágio cognitivo em que se encontram (Raimbault, 1979). Nota-se, nesse quadro de falecimento dos pais, que muitas crianças são encaminhadas para familiares, tias e avós, dispostos a assumir a guarda ou, na falta de um parente próximo ou na eventualidade da recusa dos familiares, há casos de outras pessoas que se sensibilizam e adotam a criança, conscientes da sua condição sorológica.

Estudos sobre como as crianças conceituam a morte, em diferentes idades, apontam para o fato de que as crianças, nas fases iniciais do desenvolvimento, frequentemente pensam a morte como reversível, atribuem funções definidoras da vida às coisas mortas e não acreditam na inevitabilidade da morte. A aquisição dos três componentes – irreversibilidade (o corpo não vive após a morte), não-funcionalidade (cessação das atividades do corpo após a morte) e universalidade (tudo que é vivo morre) - situa-se em torno dos 07 anos de idade (Speece & Brent, 1984). No que concerne ao peso da experiência da terminalidade, Bluebond-Langner (1978) e Raimbault (1979), partindo da observação direta das crianças, não têm qualquer dúvida de que a criança sabe que vai morrer. Além disso, a perda sofrida leva à evocação da própria finitude, principalmente diante da vivência e convivência com uma doença crônica.

No entanto, para muitos adultos a finitude da existência humana é como se não fizesse parte da vida na infância, em nenhuma forma de aproximação, seja pela morte da própria criança, seja pela perda de alguém próximo de sua convivência, ou de um bichinho de estimação ou até mesmo pelas imagens da televisão e jogos infantis (Vendruscolo, 2005). O adulto, em geral, não só adota a atitude de negar a explicação sobre a morte, como também tenta, muitas vezes, afastá-la magicamente. Com este procedimento, procura minimizar o significado que a morte pode ter como uma força ativa no desenvolvimento cognitivo, emocional e social da criança.

Entretanto, essa negação ou este silêncio em torno da morte em nada ajudam no desenvolvimento infantil. Ao contrário, quando se tenta manter esta atitude geral de negação, o crescimento da criança é prejudicado (Torres, 2002). Ela possui uma aguda capacidade de observação e quando o adulto tenta evitar falar sobre o tema da morte ou

da doença com a criança, esta se sente confusa e desamparada e sua reação pode ser a manifestação de diversos sintomas (Kovács, 1992). No caso da enfermidade enfrentada pela criança e o luto pelos pais, falecidos em decorrência da AIDS, misturam-se suas fantasias sobre a própria doença com a morte dos genitores, fazendo aflorar sentimentos de culpa, abandono e desamparo tanto por sua enfermidade, quanto pela perda dos pais (Aguirre & Arruda, 2006).

A maneira como a criança organiza e expressa sua compreensão e seus sentimentos está relacionada ao seu desenvolvimento afetivo e cognitivo (Greenspan, 1993). Portanto, como a infância é influenciada pelas informações dos adultos, “para ajudá-la no processo de luto, é importante manter com ela uma comunicação sincera e direta, levando-se em conta sua habilidade e competência cognitiva; garantir o tempo necessário para o luto; e assegurar-lhe a proteção necessária” (Aguirre & Arruda, 2006, p. 230).

Mais uma questão desafiadora, interligada nessa relação adulto-criança, refere-se à descoberta da infecção na criança pelos pais e à manutenção do segredo frente à verdadeira condição do filho. Neste caso, de acordo com os dados observados na Tabela 02, a confirmação do diagnóstico de soropositividade ocorreu quando as crianças tinham, em média, 3,3 anos de idade, em geral devido ao adoecimento da própria criança, o que levou, em alguns casos, também à descoberta do diagnóstico dos pais.

Tabela 02 – Diagnóstico Soropositivo

Variáveis		João Pessoa	Manaus	Total
Idade	1 a 2 anos	02	02	04
	Diagnóstica 3 a 5 anos	03	06	09
Conhecimento	Sim	03	08	11
	Não	02	-	02
Comunicador	Psicólogo	01	08	09
	Mãe	01	-	01
	Tia	01	-	01

Outros estudos apontam resultados semelhantes (Feitosa, Andrade, Lima, Beserra & Caetano, 2008; Succi et al. 2008), quando enfatizam que o retardamento do diagnóstico se deve ao aparecimento de doenças comuns na infância (pneumonia, gripes, distúrbios gastrointestinais, alterações dermatológicas, deficiências nutricionais entre outras), e apenas a persistência de alguns sinais e sintomas é que pode levar à hipótese de infecção pelo HIV. Esse vírus é capaz de invadir várias células do organismo, tendo como alvo principal os linfócitos CD4, responsáveis pela coordenação das respostas imunológicas. Com o comprometimento dessas células ocorre a desregulação e diminuição da imunidade, tornando o indivíduo suscetível a infecções por inúmeros microrganismos. O HIV também pode, direta ou indiretamente, apresentar um quadro ainda mais complexo com o surgimento de uma série de disfunções de órgãos e sistemas (Machado, Silva, Dutra & Galvão, 1994).

Segundo a informação dos cuidadores/responsáveis, 11 das crianças, participantes desta pesquisa, têm conhecimento de seus diagnósticos, dos quais 09 foram repassados por um psicólogo, 01 pela mãe e 01 pela tia/cuidadora. O motivo para a revelação diagnóstica na maioria dos casos foi a situação criada pela convivência com outras pessoas soropositivas, por viverem numa instituição como abrigo. Além disso,

visando a inibir as reações adversas da infecção no organismo e retardar o desenvolvimento da doença, todas as crianças da amostra se encontram em terapia antirretroviral, isto é, muitas têm que tomar até três medicamentos diferentes, três vezes ao dia, o que leva a criança a questionamentos acerca dos motivos de tanta medicação e, conseqüentemente, ao conhecimento do diagnóstico.

Por outro lado, observam-se muitos temores dos pais/responsáveis (avós, tios, etc.) como: o medo de serem responsabilizados, culpados pela contaminação e sofrimento do filho; o medo dos filhos serem vítimas de preconceitos, discriminações e isolamento social; o medo da revelação de segredos familiares que são expostos com a comunicação do diagnóstico (adultério, escolha sexual, uso de drogas entre outras). Esses aspectos emocionais, entre outros, motivam os pais/responsáveis à omissão, adiamento e invenção de histórias fantasiosas para justificar a manutenção do segredo do diagnóstico dos filhos.

Entretanto, apesar de terem sido informadas do seu diagnóstico, não se pode precisar o quanto as crianças desse estudo conhecem ou desconhecem sobre seu diagnóstico, o que parece ser o diferencial quando comparado a outras doenças crônicas. A dificuldade em nomear a doença, muitas vezes decorrente do preconceito e da discriminação, ainda que de forma silenciosa e discreta, estão arraigados na nossa sociedade, tornam as crianças impedidas de pronunciá-la, carregando em seus corpos o impronunciável (Cruz, 2007). A partir da antecipação dos discursos emergentes nas entrevistas realizadas com as crianças neste estudo, pode-se observar o que se expõe: *“(...) a gente pode passar pra todo mundo a doença, aí ninguém sabe que a gente tá com a doença (...)” (C12 – 7 anos); “Doença vírus de matar” (C3 – 8 anos).*

Para alguns autores, essa pode ser uma forma de estratégia de autopreservação, uma possibilidade de vida (Ayres et al. 2008). Por outro lado, a vivência da criança frente a essa realidade fictícia leva à construção de uma percepção de si não verdadeira, isto é, algo como uma imagem, uma falsa identidade com a qual a criança se vê e se apresenta (Pizarro, 2006). Por exemplo, podem-se antever os seguintes discursos: uma criança de 7 anos, ao ser indagada sobre o significado de doença, diz: *“ainda não sei contar... (pensa) eu nunca adoeci”*, outra criança de 9 anos, ao falar sobre o que é preciso fazer pra ter saúde, responde: *“(...) tem que se cuidar. Ficar longe das pessoas que ficam doentes, que passam doença”*. Elas parecem confusas, não se enxergam doentes por seu diagnóstico, embora necessitem de uma medicação diária, visitas constantes ao médico entre outros cuidados, toda essa situação é encarada como um meio de não adoecer, de prevenir doenças.

Mediante esse conflito desencadeado pela omissão ou pela falta de informação adequada, cada vez mais o psicólogo (vide Tabela 02) tem sido o mediador entre o familiar e a criança no processo da revelação diagnóstica. Muitos profissionais, principalmente, os médicos que mantêm uma relação primeira com a criança, sentem-se paralisados e incapacitados para conversar com ela sobre a doença, explicar-lhe o mecanismo de ação do vírus em seu corpo e, ainda, suportar as inquietações suscitadas pelo conhecimento de sua condição sorológica, com todas as implicações associadas (Galano, 2008).

Neste contexto, muito se tem discutido nos últimos tempos acerca dos direitos e deveres que permeiam a prática médica, mais precisamente em nosso tema, a questão do diagnóstico, a quem pertence? Embora esta discussão envolva aspectos éticos, jurídicos, sociais, sempre relativos e mutantes, parece haver hoje consenso razoável quanto ao fato

de ser o diagnóstico um atributo do ato médico e um direito do paciente ter acesso a ele (por mais difícil que possa ser a sua revelação) (Wasserman, 1992).

Em Pediatria, a questão da transmissão do diagnóstico adquire outra nuance por ser a criança um sujeito tutelado pelos pais ou responsáveis, deles dependente, com autonomia, na melhor das hipóteses, relativa. Pais, responsáveis e médicos habitualmente pensam saber o que é melhor para a criança e atuam com a intenção de protegê-la, mas, também como forma de autopreservação frente aos questionamentos dos pequenos.

A interação médico-criança restringe-se ao afetivo, diferentemente daquela que mantém com os adultos, para os quais o médico oferece informações e orienta condutas. Quando lida com crianças, ele procura agradá-las para que colaborem no exame e, assim, transmite, a responsabilidade de escuta e mediação da comunicação do diagnóstico entre os familiares e as crianças ao serviço de Psicologia (Perosa & Gabarra, 2004).

De acordo com um estudo realizado na Inglaterra em 1998, a opinião, os sentimentos e informações das crianças raramente são levados em conta nos serviços de saúde, o que não quer dizer que se trata de falta de interesse pelo que a criança pensa, mas revela uma dificuldade dos médicos em estabelecer um diálogo com ela, na tentativa de protegê-la de informações que poderiam perturbá-las emocionalmente (Hart & Chesson, 1998). No entanto, preservar crianças de preocupações às vezes torna-se tarefa infrutífera visto que a criança percebe quando está doente, não somente pelas dores e mal-estar que sente, mas também pela percepção da preocupação e da angústia de sua família (Wasserman, 1992). Conforme dito anteriormente, mesmo as crianças bem pequenas entendem que há algo de diferente acontecendo em seus corpos e no seu

cotidiano. Elas observam suas idas e vindas ao hospital, ouvem o discurso dos adultos e, conseqüentemente, pensam, imaginam e fantasiam muitas histórias (Galano, 2008).

Ao contrário do que muitos supõem, o silêncio tem desdobramentos desorganizadores e pode interferir negativamente no processo do desenvolvimento infantil, podendo resultar em resistência a tomar a medicação, estados de ansiedade, fobia, depressão, entre outros. Algumas crianças fantasiam sofrer de outras doenças (alergias, pneumonia, tuberculose, etc.) informadas pelo adulto para justificar o uso da medicação entre outros cuidados (Rubio & Albuquerque, 2008). Um dos desafios no processo de revelação é o de evitar que as crianças façam parte do pacto do silêncio, é preciso dividir as dúvidas e o medo com seus pais ou com um profissional de saúde capaz de desmistificá-lo (Ferreira, 2008).

Contudo, algumas precauções são necessárias para o momento da revelação: averiguar se o paciente já desenvolveu a capacidade de manter segredos; adaptar a linguagem à capacidade de compreensão da criança; além da utilização de brinquedos, desenhos ou outros materiais vistos como recursos pedagógicos indispensáveis tanto para o paciente quanto para as pessoas envolvidas no processo de revelação diagnóstica (Galano, 2008). Resumindo, o diálogo adequado permitirá que o paciente participe do enfrentamento dos desafios de sua condição e exercite sua autonomia no que se refere aos cuidados com o próprio corpo e com a vida.

A experiência da pesquisadora no atendimento de crianças soropositivas vai de encontro às ideias da autora acima mencionada, quando se fala em processo de revelação diagnóstica, pois essa tarefa não se resume a uma simples comunicação e a compreensão por parte da criança não acontece imediatamente diante da explicação dos mecanismos de ação da infecção pelo HIV, seu entendimento ocorre de forma lenta e

gradual. Contudo, essa condição não deve ser justificativa para não se trabalhar o conhecimento do diagnóstico na infância, ainda mais se a criança apresentar questionamentos em vista do seu tratamento. Além disso,

... acompanhar somente como o paciente foi assimilando e aprendendo as informações que lhe foram transmitidas não é o suficiente. Também merece atenção analisar os desdobramentos suscitados pelo impacto emocional de saberem-se portadoras de uma doença grave e incurável para entendermos quais os julgamentos que a criança fazia sobre sua enfermidade e as percepções e fantasias que foi construindo ao longo dos anos. Tal qual os adultos, esses jovens necessitam de tempo e espaço para expressarem seus sentimentos e elaborarem essa nova realidade que se impõe (Galano, 2008, p.11).

Entende-se, portanto, que todo ser humano possui como parte integrante e existencial de sua personalidade, potencialidades e limitações, mesmo quando acometido por uma doença crônica. No caso da criança soropositiva, é preciso compreendê-la na integralidade de sua existência, para além de sua doença. “As crianças que tem AIDS não são diferentes das outras...; Criança é criança! Independente da doença” (Paula & Crossetti, 2008).

Quanto às internações decorrentes de problemas de saúde e/ou infecções oportunistas, indicativos de debilidade da condição imunológica, 09 crianças tinham sido internadas das quais 06 estiveram hospitalizadas acima de 06 vezes e com tempo variando de 01 semana a 02 meses. Dentre as doenças oportunistas, foi relatada a

ocorrência de pneumonia (07), desnutrição* (02) e tuberculose (01), conforme pode ser observado na Tabela 03, além do relato de internação devido às infecções intestinais.

Tabela 03 - Doença e Hospitalização

Variáveis		João Pessoa	Manaus	Total
Doença Oportunista	Pneumonia	03	04	07
	TBC	01	-	01
	Desnutrição*	-	02	02
	Não	01	02	03
Hospitalização	Sim	03	06	09
	Não	02	02	04
Quantas vezes?	1 – 5	03	-	03
	Acima de 6	-	06	06
Tempo de internação	1 semana	-	01	01
	2 semanas	-	02	02
	1 mês	02	01	03
	2 meses	01	02	03

*Embora a desnutrição não seja uma doença oportunista, para essa amostra foi considerada uma doença hospitalar associada à outras infecções.

“A pessoa não pode ver ninguém, não pode brincar, não pode ver a luz do sol, não pode fazer nada, fica só em cima de uma cama operada, isso é muito ruim (...)” (C4 – 8 anos). A antecipação do discurso desta criança ilustrará toda a discussão ao longo dos dados descritos na Tabela 03.

Sabe-se que a hospitalização recorrente e por um longo período de tempo concede à AIDS o caráter de doença crônica que implica a adesão a um regime medicamentoso complexo e prolongado (Seidl et al. 2005; Schaurich et al. 2007). Entende-se por doença crônica uma enfermidade de curso demorado, que exige um controle terapêutico e clínico por longos períodos de tratamento e hospitalização recorrente, em muitos casos apresenta repercussões físicas e provoca alterações no estilo

de vida das pessoas atingidas, podendo até mesmo ocasionar a morte, (Castro & Piccinini, 2002; Silva, Guedes & Moreira, 2002).

Dentre os aspectos da doença, a progressão da AIDS em crianças infectadas e não tratadas corretamente é muito maior quando comparada aos adultos, pois tendem a apresentar retardo no crescimento e desenvolvimento. Tem-se constatado que os bebês infectados pelo HIV parecem ganhar menos peso e apresentam-se menores do que os bebês não infectados pelo vírus, além disso, possuem um sistema imunológico fraco, menos eficaz na luta contra o HIV (Brasil, 2003).

De forma geral, entre as crianças maiores (7 – 10 anos de idade), a perda de massa corporal e a baixa estatura são achados clínicos comuns, o que remete a situação socioeconômica vivenciada por famílias afetadas pelo HIV, onde os filhos correm muitas vezes o risco de desnutrição. Assim, face os recursos utilizados para o tratamento de crianças vivendo com HIV/AIDS, a nutrição tem um papel fundamental para melhorar a qualidade de vida e, possivelmente, retardar a progressão da doença (Brasil, 2003; Souza, 1998). Caso contrário, tanto o HIV quanto a má alimentação podem enfraquecer ainda mais o sistema imunológico, comprometendo a capacidade do organismo de se defender de infecções oportunistas como pneumonia, candidíase, tuberculose, otites, toxoplasmose, problemas cardíacos, problemas neurológicos, entre outros. Também podem apresentar dores de cabeça, dificuldade de aprendizado, parestesia e disfagia (Brasil, 2003; Bragheto, 2008).

Muitas dessas crianças, ainda ficam mais propensas às infecções causadas por fungos, vírus e bactérias, por exemplo, infecções intestinais, devido a cuidados de higiene deficitários. O quadro clínico da AIDS pediátrica ainda pode incluir a síndrome depressiva e seus sintomas: apatia, afastamento social e anorexia, dificultando o

desenvolvimento físico, psíquico e ou social das crianças que são afetadas pelo HIV/AIDS (Harrison & Hall, 1992 citado por Bragheto, 2008; Spiegel & Mayres, 1991). Essas características gerais do impacto da AIDS na infância impõem modificações no seu cotidiano, muitas vezes com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas, sendo frequentemente submetidas às hospitalizações para exames e tratamento à medida que a doença progride (Vieira & Lima, 2002).

No ambiente hospitalar a criança depara-se com o seguinte cenário, descrito por Masetti (1998), como uma realidade que a destitui da sua condição de ser criança. Os aparelhos computadorizados, as luzes que piscam os incontáveis números de fios – soro, transfusão de sangue – que limitam seus movimentos, as pessoas que ali trabalham, com suas roupas brancas e comportamentos estereotipados, as crianças destituídas de suas roupas, de seus brinquedos, os tubos e as máscaras de oxigênio dificultam seus movimentos e as imobilizam na condição de pacientes.

Acrescenta-se a esse contexto de tratamento clínico/hospitalar a necessidade de a criança adaptar-se aos novos horários, confiar em pessoas até então desconhecidas, receber injeções e outros tipos de medicação, ter de permanecer em um quarto, ser privada de atividades de brincar e etc. Esse novo ambiente, com pessoas estranhas, procedimentos dolorosos tendem a gerar medo, ansiedade e insegurança. “Mais do que isso, estar hospitalizado é ser despojado dos objetos que proporcionam à criança sentido à sua identidade como pessoa” (Moreira & Dupas, 2003, p. 761). No entanto, o sofrimento inerente à situação de internação da criança pode ser minimizado, desde que se encontrem condições relacionais favoráveis e que haja respeito às necessidades desenvolvimentais próprias de cada faixa etária (Kumamoto, Barros, Carvalho, Gadelha & Costa, 2004).

É importante frisar que o aparecimento dos sinais e sintomas e todas as situações adversas dependerão da complexidade e gravidade da doença, da fase (de crise, crônica, ou terminal) em que a criança se encontra, das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio pessoal, social e familiar. “Sob o olhar da criança e do adolescente o hospital tem uma característica de dualidade, pois ao mesmo tempo em que traz sofrimento, também representa um espaço de cura [...]” (Vieira & Lima, 2002, p. 555).

À luz do que afirmam estes autores, a situação hospitalar aqui delineada pode parecer “natural” para qualquer criança que tenha passado por períodos de internação, no entanto, para aquelas com doenças crônicas, na sua maioria conhecedoras das implicações da infecção. No caso das crianças afetadas pela AIDS, é especialmente agravante a frequência de hospitalizações e a dependência, em geral, do atendimento restrito a um único profissional, de modo que, na ausência deste, a criança não pode ser atendida. Obviamente, a criança, mesmo desconhecendo seu diagnóstico, não fica alheia a esses acontecimentos, como se observará a partir das construções de significados de saúde e doença para as crianças soropositivas, participantes deste estudo, assim como, as implicações inerentes e as estratégias utilizadas como auxílio ao viver bem, com qualidade de vida.

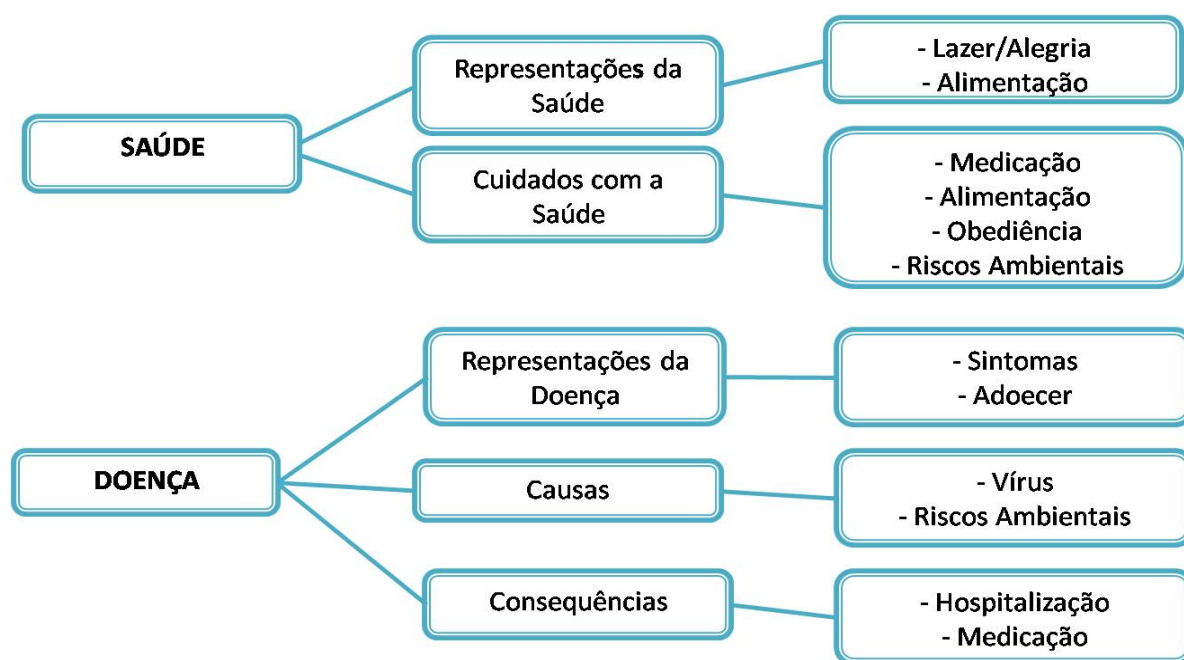
4.2 - Representações Sociais da Saúde e da Doença

Mantendo como pressuposto a caracterização da amostra já descrita, pretende-se, ao longo deste tópico, elucidar os objetivos específicos da identificação de representações sociais construídas pelas crianças frente à saúde e a doença e como se

percebem enquanto saudáveis ou doentes, a partir da análise dos desenhos-estórias e discursos emergentes.

A partir das duas Classes Temáticas pré-determinadas, Saúde e Doença, emergiram duas Categorias – Representação da Saúde (associada à lazer/alegria e alimentação) e Cuidados com a Saúde (associados a medicação, alimentação, riscos ambientais e à obediência) e três Categorias – Representação da Doença (associada aos sintomas e adoecer), Causas (associadas aos vírus e riscos ambientais) e Consequências (associadas à medicação, hospitalização), conforme pode ser observado na Figura 02.

Figura 02 – Análise Categorical dos Discursos



Em relação aos desenhos-estórias com tema, os dados foram selecionados e agrupados por aproximações dos grafismos e dos conteúdos temáticos, de acordo com as categorias e subcategorias surgidas nas classes temáticas - Saúde e Doença – a partir

da categorização das entrevistas. O desenho-estória diferenciou-se apenas na ausência da subcategoria Medicação da categoria Cuidados com a saúde. Com base na ideia de saúde e doença como um continuum, a dissertação versa sobre esse processo ora em partes e ora de forma simultânea, entrelaçada. Assim, em primeiro lugar serão apresentados os resultados das entrevistas e, em seguida, os resultados dos desenhos. Conforme se pode observar no esquema categorial demonstrado na Figura 03, a seguir.

Figura 03. Distribuição das categorias e subcategorias das Representações Sociais da Saúde e da Doença apreendidas através da entrevista e do desenho-estória com tema.

	ENTREVISTA	DESENHO-ESTÓRIA COM TEMA
REPRESENTAÇÕES DA SAÚDE	Lazer/Alegria Alimentação	Lazer/Alegria Alimentação
CUIDADOS COM A SAÚDE	Medicação Alimentação Obediência Riscos Ambientais	Alimentação Obediência Riscos Ambientais
REPRESENTAÇÕES DA DOENÇA	Sintomas Adoecer	Sintomas Adoecer
CAUSAS	Vírus Riscos Ambientais	Vírus Riscos Ambientais
CONSEQUÊNCIAS	Hospitalização Medicação	Hospitalização Medicação

4.2.1 - Classe Temática: Saúde

4.2.1.1 – Representações da Saúde

As crianças soropositivas para o HIV/AIDS, praticamente em geral, associam a saúde à alegria e à brincadeira. Esta concepção foi enunciada por 10 dentre as 12 crianças nas entrevistas e em sua totalidade na representação gráfica e estórias. É importante ressaltar que, embora tenham aceitado participar do estudo, uma criança (C1) recusou-se a contar estórias e a responder às questões da entrevista e outra (C5) não conseguiu contar estórias sobre o desenho e não respondeu a todas as questões da entrevista.

Partindo dos discursos, a representação de saúde construída pelas crianças, refere-se à liberdade de brincar quando e onde quiserem, isto é, permite que façam de tudo, tenham vontade de fazer várias coisas: brincar, estudar, correr, prestar atenção... Saúde parece significar algo que não impõe limites para a felicidade. Uma pessoa saudável irradia alegria, é feliz, brinca com os amigos, dá risadas e tem disposição para fazer as atividades do seu cotidiano. “Feliz é como a criança se sente tendo saúde. É um estado de plenitude, o qual ela usufrui numa relação de troca com as pessoas e com ela mesma” (Moreira & Dupas, 2003, p. 760).

Saúde é uma menina alegre brincando com os amigos dela... Brinca dentro de casa, brinca na rua, (...) ela brinca em qualquer lugar, no parquinho. (C10 – 7 anos)

Saúde é ficar brincando, ficar fazendo um monte de coisa assim, que é alegre, ficar estudando, não faltar à aula. (C11 – 7 anos)

É quando a pessoa tá alegre, contar piadas para as pessoas rirem. A pessoa sente vontade de fazer um monte de coisas, brincar, correr... (C8 – 9 anos)

*Saúde... Eu sou feliz, eu brinco... Eu estou bem (...).
(C6 – 7 anos)*

É ser alegre. (C5 – 10 anos)

*É ser feliz, brincar, estudar, prestar atenção às aulas...
(C4 – 8 anos)*

...fazer de tudo... brincar com os amigos. (C2 – 7 anos)

*É quando a pessoa tá bem, ela pode brincar.
(C13 – 8 anos)*

Saúde é feliz... (C12 – 7 anos)

...ficar alegre e brincar. (C3 – 8 anos)

O conceito de saúde é também associado por duas crianças à importância da comida, boa alimentação, conforme exemplos:

*Saúde é comida... Salada, frango, arroz, macarrão, feijão.
(C7 – 8 anos)*

(...) é ele lancha (...). (C2 – 7 anos)

4.2.1.2 – Cuidados com a Saúde

Os determinantes para os cuidados adequados com a saúde enunciados pelas crianças referem-se ao uso de medicamentos obedecendo aos horários e à permanência

em casa, como forma de não adoecer, ser feliz conforme apresentam os seguintes discursos:

(...) tem que se cuidar, tomar remédio (...). (C9 – 8 anos)

Ter remédio. (C6 – 7 anos)

Ser feliz prá tomar remedinho (...) tomar remédio, porque tem que fazer efeito pro coração, é pro nosso bem, pra não ficar doente. (C12 – 7anos)

Tomar remédio. (C13 – 8 anos)

Cuidar bem. Pede pa mamãe dá muito memédio pa ela melolhar (...), aí a guipe acha chato e vai simbora... Cuidando, dando remédio, dando dipilona (...). (C10 – 7 anos)

Se cuidar, tomar os remédios direitinho. (...) Tomar o remédio na hora certa (...). (C4 – 8 anos)

Ficar em casa cuidando disso (bolhinha), botando remédio (...). (C2 – 7 anos)

Tomar remédio pra não ficar doente. (C7 – 8 anos)

Algumas crianças associaram, como determinantes da saúde, a boa alimentação e a importância de se alimentar diariamente, conforme exemplos dos discursos:

Comer verduras e legumes e comer o almoço todinho todos os dias (...). (C3 – 8 anos)

Tem que comer salada (...). (C7 – 8 anos)

(...) comer direitinho. (C9 – 8 anos)

(...) alimentando (...). (C10 – 7anos)

Outro fator citado pelas crianças como importante para se ter saúde foi os cuidados com os riscos ambientais. Elas projetam para si a responsabilidade sobre sua saúde caso não obedeçam a algumas regras, por exemplo:

Não ir pra mata e ficar dentro de casa pra não pegar doença (...). Senão a doença pega na pessoa de verdade (...). (C3 - 8 anos)

Se cuidar bem, não ficar muito tempo na água, não brincar na areia. (C8 – 9 anos)

Não ficar brincando na terra, porque tem micróbio, tem um monte de coisa... (C11 – 7 anos)

(...) não levar poeira, não levar sereno (...). Não ficar na chuva, não pegar gripe (...). (C12 – 7 anos)

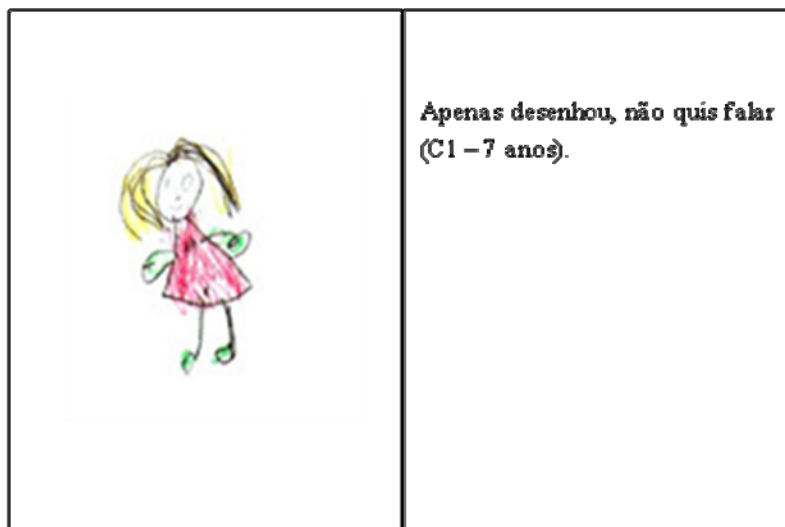
As crianças também apontaram a obediência como um dos determinantes da sua saúde, para isso devem ter um bom comportamento, só assim é possível ficar bem. Percebe-se que as mães se utilizam dessa estratégia para manter o filho saudável, responsabilizando-o pelo seu estado de saúde. Aliás, esse aspecto permeia toda a categoria Cuidados com a saúde e é apresentada nesta subcategoria, de maneira enfática pelas crianças:

(...) ficar comportado, obedecer. (C12 – 7anos)

(...) Obedecer à mamãe, (...) não chupar coisa gelada. (...) obedecer à mamãe, dizer tudo o que ela diz que é pra fazer pro seu bem (...). (C4 – 8 anos)

(...) ficando na cama, na rede. (C2 – 7 anos)

Em concordância com os discursos suscitados nas entrevistas o desenho-estória com tema ratifica os dados encontrados nas categorias e subcategorias: Representações da Saúde (lazer-alegria/ alimentação) e Cuidados com a saúde (alimentação/ obediência/ riscos ambientais). Observou-se que todas as crianças ancoram e objetivam o ser saudável no brincar, na expressão de alegria, no estar próximo à família e nas amizades, conforme exemplos abaixo:





"João"

"É o menino da minha escola, ele não tem bolhinha, ele é legal, ele é saudável... Ele comia bem, fazia de tudo, trabalhava pegando em mato pa ganhar dinheiro, vender, ele tinha até uma caixinha de lápis..." (C2 - 7 anos).



"O menino Feliz"

"Ele tá jogando bola, ele foi lá... viu um avião, um vento, um negócio colorido no céu, dois gol e um sol, o avião ia passando perto do sol, aí ele tava com vontade de fazer outra coisa, aí ele foi jogar bola, porque ele viu os dois gol, aí quando ele fez um gol, aí veio um vento verde e vermelho e um vento amarelo com verde..." (C3 - 8 anos)



"Uma menina que é muito feliz"

"Ela chegando do hospital feliz, indo pra casa dela, vendo a luz do sol, uma pessoa saudável com a família dela, pessoa feliz, sendo feliz com o pai dela a mãe dela, ela indo pra casa brincando com os cachorro dela, brincando com as irmãs, brincando com tudo, e é isso que eu tenho pra falar" (C4 - 8 anos).



"Viver alegre"

"Era uma vez um menino de 13 anos que tinha saúde... alegre, jogava bola" (C5 – 10 anos).



"Eu e minha miga"

"Minha amiguinha, o nome dela é Maria, ela tá feliz, porque ela é minha miga, eu gosto dela, ela gosta de mim, ela tá feliz, num tá doente não..." (C6 – 7 anos).



"Amenina de boa com a vida"

"Era uma vez um carrossel bem bonito, e tinha duas menina, uma era menor e a outra era maior, mas não era uma menina era uma mulher, elas estavam na casa dela, aí a menina falou: mãe eu posso ir lá atrás ver o lago, pra mim ver os peixinho, porque eu gosto muito de ficar vendo os peixinho, aí ela falou ta bom eu vou aproveitar e vou junto, aí elas foram lá atrás ver os peixinho, ela tava brincando de apelidar os peixinho, aí ela começava a rir quando ela apelidava, era engraçado." (C8 - 9 anos)



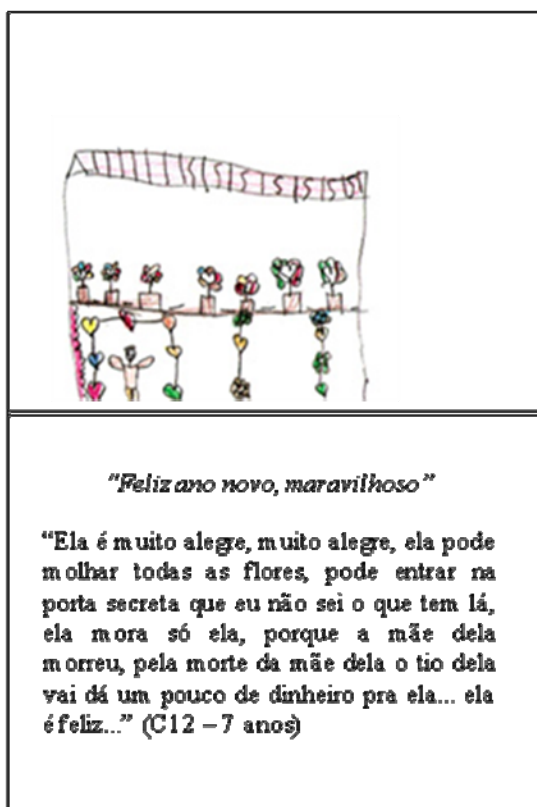
"Aminina saudável"

"Era uma vez uma menina que se chamava L. ela era muito saudável, ela era muito alegre, ela tinha um irmão E., a L., que sou eu e a A. que é minha irmã, eles estão lá fora. Meu quarto não é lindo! (C10 - 7 anos).

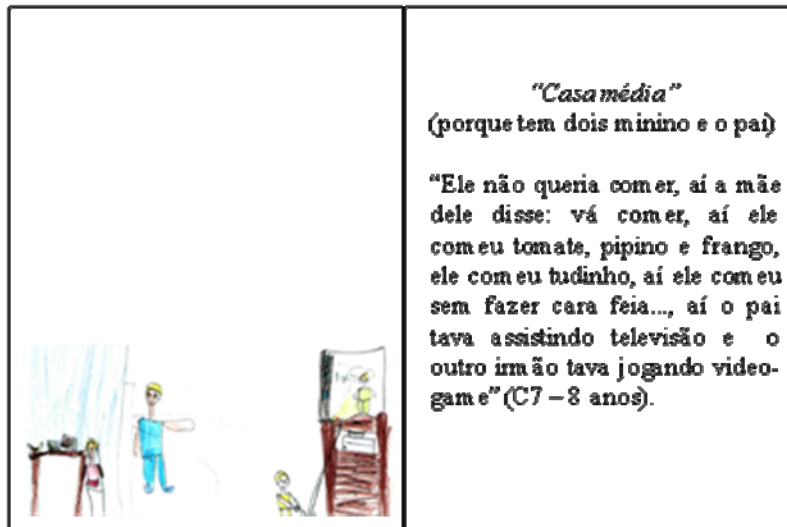


"A menina alegre"

"Ela tá feliz, ela tá pensando numa coisa alegre... em brincar com os amigos dela, ela tem 08 anos e o nome dela é Ana" (C9 - 8 anos).



A alimentação como significado de saúde é ressaltada por duas crianças (C2 e C7) através do desenho-estória, de acordo com o exemplo abaixo. A criança (C7) representa saúde ligada as subcategorias alimentação e obediência, a criança está sentada à mesa com alimentos, como explica: *"Ele não queria comer, aí a mãe dele disse vá comer [...] aí ele comeu sem fazer cara feia..."*. Quanto aos riscos ambientais é possível perceber na estória da criança 11, o cuidado em não brincar no rio sujo fazendo com que, de forma mágica, o rio fique limpo e as duas meninas saudáveis possam brincar: *"[...] o rio não tava prestando não, tava sujo, sujo, aí quando elas estavam brincando o rio ficou limpo cheio de peixinho..."*. Essas constatações também se assemelham àquelas encontradas a partir das entrevistas.



4.2.2 - Classe Temática: Doença

4.2.2.1 – Representações da Doença

As crianças, ao falarem da doença, suas causas e consequências, expressam fundamentalmente suas experiências, de forma concreta, não teórica. A doença

concebida como algo ruim, que impõe limitações e associada a um conjunto de sintomas ou doenças causadas por algum vírus, que significam um processo de adoecimento, sentir-se doente:

É complicado, é uma coisa triste, porque a pessoa fica doente. (C9 – 8 anos)

É uma coisa ruim. (C5 – 10 anos)

Tá doente (...). (C7 – 8 anos)

(...) ficar doente, adoecida. (C10 – 7 anos)

Para as crianças os sintomas e a nomeação de infecções também aparecem como definição de doença.

É micose, dor de barriga, febre. (C11 – 7 anos)

Doença é aquela dor de cabeça, aquela dor que a gente sente no nosso corpo. (C12 – 7 anos)

É quando fica com febre, dá dor de cabeça, doença. (C13 – 8 anos)

Doença é conjuntivite, catapora, peneumonia. (C8 – 9 anos)

(...) é ficar com dor de cabeça, com dor de ouvido, com dor de um bocado de coisa... (C10 – 7 anos)

4.2.2.2 – Causas da Doença

As causas das doenças são associadas a um vírus transmitido por animais e/ou por pessoas.

É porque o vírus fica no porco, o porco fica no vento, (...) aí o vírus sai do porco, aí, se tiver alguma pessoa perto do porco pega o vírus..., é o vento que leva o vírus. Vírus de matar (...) é que fica no porco. (C3 – 8 anos)

(...) a mãe leva no médico, aí o médico diz que tem alergia (...) dos animais. (C12 – 7 anos)

Por causa que alguns bicho (...) pica, igual a dengue, aí chupa todo o nosso sangue, aí a gente fica doente (...). E a guipe fica pelo ar (...), a gente ta andando na rua, aí a guipe ta lá rodando pelo ar, aí quando a gente respira, ela enta. (C10 – 7 anos)

Alguns vírus fica na chuva, algumas vezes pode pegar febre, dor de cabeça... (C13 – 8 anos)

Elas pegam de outra pessoa, não se cuida (...). (C9 – 8 anos)

Atribuem causas externas ao adoecer como a exposição aos riscos ambientais (sol, chuva, sereno, água...), retratando o seu meio, hábitos e costumes próprios da sua experiência. Contudo, seus discursos apresentam causalidades internas, ou seja, foi algo que a pessoa fez que a adoeceu.

É porque tem pessoa que fica na chuva, aí fica doente... (...). (C12 – 7 anos)

Porque ela pegava em mato (...), ia tomar banho de lama, bota os pés dentro da lama, por isso ficou adoecida nos pés e nas mãos. (C2 – 7 anos)

Porque as pessoas leva sol (...) chupa coisa gelada, não pode, fica doente (...). (C4 – 8 anos)

Porque ficam muito tempo na água, (...) não pode pegar sereno aí vai lá e pega. (C8 – 9 anos)

4.2.2.3 – Consequências da Doença

Para estas crianças, a doença tem como consequência a medicação e a hospitalização, a partir da sua própria doença, ligada ao impedimento, à limitação de não poder fazer o que gosta ou que costuma fazer em seu cotidiano.

(...) tomando injeção, tomando soro, isso é muito ruim (...). A pessoa vai logo direto pro remédio, remédio... Eu não gosto não. (...) fica dentro de casa assistindo TV, não pode brincar (...). A pessoa não pode ver ninguém, não pode brincar, não pode ver a luz do sol, não pode fazer nada, fica só em cima de uma cama operada, isso é muito ruim (...). (C4 – 8 anos)

A gente tem que tomar vacina, tomar sorinho (...). (C12 – 7 anos)

Fica internado (...) fica no hospital deitado (...) tomando um monte de soro. (C11 – 7 anos)

A pessoa fica chorando, leva soro (...) vai pro hospital e a ambulância vem pegar. (...) a pessoa vai pro hospital se internar, (...) vai ficar chorando e vai se internar. (C3 – 8 anos)

(...) ficar tomando muito memédio (...). Fica muito mole, mole aí fica doente (...) pede pá mamãe dá muito memédio pá ela melolhar. (...) ficar muito deitado, ficar sem brincar (...). (C10 – 7 anos)

Vai pro médico... Faz exame, fica lá internado até quando ficar bom. (C2 – 7 anos)

Fica deitado na cama, vai pro hospital... (C5 – 10 anos)

Sente dor e vai pro hospital, aí fica lá um mês. (...) fica deitado na cama. (C7 – 8 anos)

Vai parar no hospital. (C13 – 8 anos)

Fica lá (hospital) sozinha, não brinca. (C6 – 7anos)

Ela fica fraca, (...) não consegue comer direito, nem tomar banho direito, (...) não consegue se levantar da cama. (C8 – 9 anos)

Tem que ficar quieta, descansando... (C9 – 8 anos)

De acordo com os discursos suscitados nas entrevistas, o desenho-estória com tema enfatiza os dados encontrados na classe temática doença. Percebe-se que, num mesmo desenho e/ou estória transitam em mais de uma categoria/subcategoria, sendo necessário inicialmente descrevê-las em conjunto.

É possível perceber nos desenhos das crianças 1, 2, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 12 e 13 e nas estórias a representação da doença associada ao processo de adoecer e à nomeação de sintomas, corroborando os dados das entrevistas. As crianças representam no papel o sentir-se doente: acamados (crianças 3, 4, 6, 7, 10, 11 e 12), numa cadeira de rodas

(criança 13), com marcas pelo corpo (crianças 1, 2, 8 e 9) e somam-se à essas situações expressões nítidas de tristeza e solidão (crianças 4, 8 e 9; 3, 6, 9). Parecem ancorar a significação de doença na sua própria doença e na maneira como se sentem doentes, conforme expressam em suas histórias e são exemplificados nos desenhos a seguir:

(...) as mãozinha e os pé dele ficô doente, tinha umas bolhinha. (C2 – 7 anos)

(...) doente é porque tá com febre (...), a doença dela é porque ela tem muita dor na cabeça... ela tá triste. (C12 – 7 anos)

Ele ficou doente com catapora fica só sentado sozinho (...), ele sente febre, dor de cabeça... (C9 – 8 anos)

(...) ela tá com catapora e tá com conjutivite (...) ela ficou triste, porque ela não podia nem brincar (...). (C8 – 9 anos)

Ela tá doente (...) machucou o pé, ela não pode andar, aí colocaram ela na cadeira de roda. (C13 – 8 anos)

Ela tá de cama... tá doente (...) tem pira (feridas) nela tudinho...ela tá sozinha (...). (C6 – 7 anos)

(...) ela estava muito doente, era dengue... (C10 – 7 anos)

A doença era Aids (...) o pai e a mãe dela tava chorando (...). (C4 – 8 anos)

(...) botou ele no hospital, aí a mãe disse que ele ia ficar sozinho (...). (C3 – 8 anos)



Apenas desenhou, não quis falar
(C1 – 7 anos).



“José”

“Ele trabalhava de caminhão, mai só que ele deixou, as mãozinha e os pé dele ficô doente, tinha umas bolhinha...aí a mãe dele rezava mai nunca acalmava as bolhinha... ele tomava remédio, as veze o pai dele compava remédio umas punadinha...aí ele ficô muito doente e não pode nem se levantar da cama... ele não fazia nada, ele pidia pas pessoa vim buscar uma água pa ele, porque ele não conseguia nem se levantar” (C2 – 7 anos).



“Uma menina que não é feliz”

“A menina tava internada num hospital a mãe e o pai dela foi visitar, só que ela tava na sala de cirurgia, aí a enfermeira foi com a injeção, ela tava tunando soro aí aplicou a injeção pa furar ela, o pai e a mãe dela tava chorando, aí o pai dela perguntou: Como está minha filha?, aí a doutora disse está muito mal, aí a doutora foi lá e coisou a injeção nela. A doença era Aids” (C4 – 8 anos).



"O menino doente"

"É um menino de 10 anos..."
(não quis continuar) (C5 - 10 anos).



"A menina sozinha"

"Ela tá de cama... tá doente, a cama é banca... a tia bota comida pa ela, ela passou cum pai dela, porque ela tá doente tem pira nela tudinho... ela taásozinha, ninguém tá cuidano dela..." (C6 - 7 anos).



"Médico escolar"

"Ele foi atravessar a rua devagazinho aí o carro veio e tuchi quebrou a perna dele, daí ele foi lá pro médico, deitou na cama, e a perna dele ficou lá na corda, ficou 20 dias lá, aí num dia ele vai sair do médico... a mãe e o pai e os irmão dele tão cuidando dele" (C7 - 8 anos).



"A menina doente"

"Essa menina aqui queria brincar com a outra, mas só que ela não podia porque ela tava doente, mas ela não sabia. Ela foi lá na casa dela bateu na porta, a mãe dela atendeu aí, a mãe dela falou: o que foi?, aí ela falou assim: eu posso brincar com a sua filha? Desculpe mais não ela com catapora e ta conjutivite, aí ela foi embora brincar no parquinho... aí a mãe dela (da menina doente) falou pra ela, aí ela ficou triste, porque ela não podia nem brincar, aí ela não podia sair de casa" (C8 - 9 anos).



"Historinha triste"

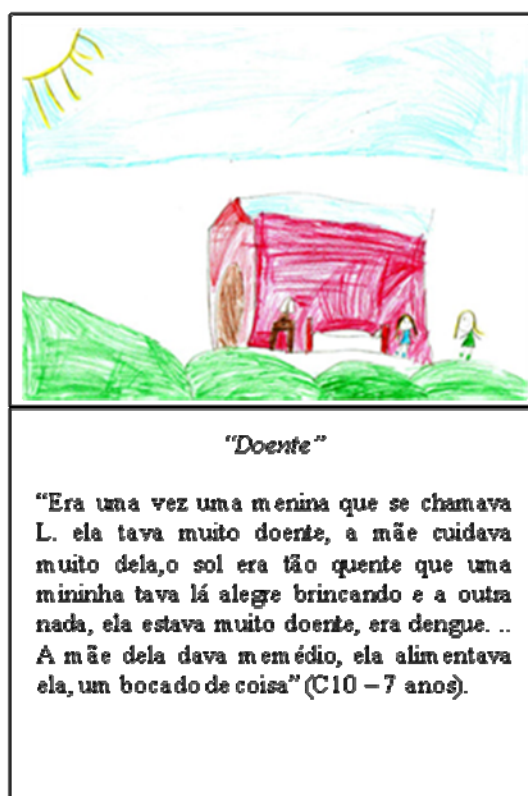
"Ela tá no hospital, tá doente é porque ela tá com febre, e ela não come nada, é uma menina piquinininha, não come nada porque a mãe não dá, a doença dela é porque ela tem muita dor na cabeça dela e quando ela pensa dói a cabeça dela... ela tá triste" (C12 - 7 anos).



"A menina na cadeira de roda"

"Ela tá doente, o anjinho vai curar... ela machucou o pé dela, ela não pode andar, aí colocaram ela na cadeira de roda" (C13 - 8 anos).

Os conteúdos expressos nas subcategorias vírus (Crianças 3, 9 e 11) e riscos ambientais (Criança 10), ilustrados nos desenhos e histórias, assemelham-se aos dados mencionados nas entrevistas. Nota-se que as crianças mantêm um discurso contínuo e coeso, ratificando o dito e o não dito graficamente, expondo concretamente sua vivência do estar doente, onde a doença pode ser causada ou agravada por riscos ambientais, conforme ilustrado e relatado na história (C10): “(...) o sol era tão quente que uma minininha tava alegre brincando e a outra nada (...)”.



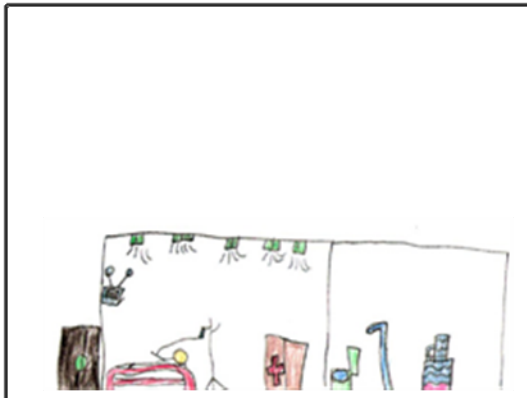
Em relação à subcategoria vírus elas compreendem conforme relatado no desenho-história abaixo:

Tá doente, aí ele tava com vírus (...). (C3 – 8 anos)

(...) pra ele não passar pros outros. (C9 – 8 anos)

(...) pegou um monte de coisa que não pode pegar de doente, o doente tem um monte de coisa dentro dele...

(C11 – 7 anos)



"O menino doente"

"Tá doente, aí ele tava com vírus, aí a mãe botou ele no hospital, aí mãe disse que ele ia ficar sozinho, mas no outro dia ela voltou pra pegar o menino, porque o menino tava bem, mas ela se enganou o menino tava doente, a mãe levou o menino doente pra casa, porque o menino tava todo amarelo e ela pensava que o menino tava bom... ele ficou saudável com o remédio e tomou o remédio" (C3 – 8 anos).



"Uma menina doente"

"A médica, uma menina doente, o hospital, a nuvem e o sol, tá cheio de coração porque é de mulher. Aqui a mulher tá doente porque ela pegou um monte de coisa que não pode pegar de doente, o doente tem um monte de coisa dentro dele...vermes... A médica tá cuidando dela, ver a temperatura, dar um remédio e deixa assim..." (C11 – 7 anos).



"O menino triste"

"Ele ficou doente com catapora, fica só sentado sozinho pra ele não passar pros outros... ele sente febre, dor de cabeça... só" (C9 – 8 anos).

A hospitalização e medicação, também se mostram semelhantes com os dados das entrevistas, onde o estar doente remete aos cuidados médicos, familiares, tomada de remédios e internação. Ao desenhar, a criança representa o ambiente hospitalar como um lugar com procedimentos invasivos que impõe limitações, porém com possibilidades de cura, conforme se observa na descrição do espaço físico, portas duplas, luzes, banheiro, televisão, três camas com pessoas doentes na mesma sala e ainda representa procedimentos médicos como um suporte para tomada de medicação (crianças 3 e 4), a presença de enfermeira e médica. Essa descrição também pode ser exemplificada a partir de fragmentos das histórias:

Tá doente (...), aí a mãe botou ele no hospital (...) a mãe levou o minino doenti pa casa. (C3 – 8 anos)

A médica, uma menina doente, o hospital (...). A médica tá cuidando dela, ver a teperatura (...). (C11 – 7 anos)

(...) quebrou a perna dele, daí foi lá pro médico, deitou na cama, e a perna dele ficou na corda, ficou 20 dias lá (...) a mãe e o pai dele tão cuidando dele. (C7 – 8 anos)

Ela tá no hospital, tá dente (...), é uma menina piquinininha (...). (C12 – 7 anos)

Ela tava na sala de cirurgia, a enfermeira foi com a injeção (...) pa furar ela (...) ela tava tumando soro (...) a mãe e o pai dela foi visitar (...). (C4 – 8 anos)

Quanto à medicação e limitações impostas pela doença na visão das crianças o medicamento é um meio para recuperar e manter a saúde exemplifica-se:

(...) ele tomava remédio, às vezes o pai dele compava remédio umas pumadinha (...) não pode nem se levantar da cama... (...) ele não fazia nada (...). (C2 – 7 anos)

(...) ele ficou saudável (...) tomano remédio. (C3 – 8 anos)

(...) a pessoa não toma o remedi direito e pega isso, (...) essa doença (AIDS). (C4 – 8 anos)

Outra constatação está relacionada à forma como as crianças se identificam enquanto doentes ou saudáveis. Para tanto, foi solicitado às crianças que apontassem qual desenho (pessoa doente ou saudável) gostavam mais e qual era mais parecido com elas e justificassem. Os resultados apontaram que 10 dentre as 12 crianças que responderam, afirmaram gostar mais do desenho da pessoa saudável, embora 7 delas se identificassem com o desenho da pessoa doente, sendo que uma criança (C5) não falou, mas escreveu seu nome no respectivo desenho, as justificativas versaram a partir de referências às experiências vividas por elas quando doentes, conforme pode ser observado nos relatos abaixo:

Porque eu sou cheio de bolhinha, é por isso que eu tô assim... (C2 – 7 anos)

Porque (...) eu fiquei no hospital com catapora. (C7 – 8 anos)

Porque... A pessoa que fica doente fica internada. (C11 – 7 anos)

Não sei dizer não, porque quando minha mãe tava doente, ela tinha uma doença, aí ela passou pra mim, por isso eu escolhi esse. (C4 – 8 anos)

Porque toda hora eu volto lá pra casa de vidro (um quarto isolado), eu já tive conjuntivite, peneumonia, a garganta inflamada... (C8 – 9 anos)

Porque ela está no médico e tem que cuidar dela (...). (C12 – 7 anos)

Por outro lado, referiram-se ao desenho da pessoa saudável como se não fizesse parte da vida delas, como se a saúde fosse algo do outro, podendo parecer algo confuso de entender, mas ao mesmo tempo indicando compreenderem-se diferentes do outro em relação aos cuidados, ao sentir-se feliz e à aparência:

Porque eu quis fazer minha miga. (C6 – 7 anos)

Porque ele tá comendo e, esse tá assistindo. (C7 – 8 anos)

Gosto do desenho das meninas brincando no rio, porque é bonito, elas são saudáveis. (C11 – 7 anos)

Porque a pessoa vai pra casa ser feliz, brincar com os pais, brincar com as criança, almoçar na hora certa, comer verdura, legumes. (C4 – 8 anos)

Porque é melhor do que a pessoa ficar doente. (C8 – 9 anos)

Porque eu acho ela feliz, acho ela feliz, muito feliz (...), ela não é mal. (C12 – 7 anos)

Para melhor dissertar sobre as concepções de saúde/doença de crianças soropositivas, a maneira como representam o adoecer e a saúde, o quanto esses significados adquiridos orientam o seu comportamento e organizam o seu mundo, é preciso rememorar o percurso histórico da AIDS, sua propagação na sociedade, os significados atribuídos resultantes do senso comum e do meio científico, que circulavam, e continuam circulando, através dos meios de comunicação formais e informais, sendo assimilados e reelaborados de acordo com a época e as condições socioculturais da população.

Tomando por base a TRS, podem-se confirmar os achados desse estudo como modalidades de conhecimento prático orientado para a compreensão do mundo, através da comunicação, enquanto formas de conhecimento que orientam as ações do cotidiano, desencadeadas tanto em decorrência da força dos conteúdos que circulam em nossa sociedade quanto do próprio processo de interação social e das pressões para definir determinada situação e assim manter ou confirmar identidades coletivas (Spink, 1993).

Em suma, é partindo do contexto vivencial da AIDS, discutido anteriormente na apresentação dos resultados socioclínicos, que as crianças expressam seu cotidiano social e significam o processo saúde/doença (causas, determinantes e consequências). Portanto, o conceito de saúde que orienta as ações e percepções das crianças soropositivas está relacionado a algo que lhes proporciona liberdade, autonomia para ser, mas para isso dependerá de cuidados com o corpo, alimentação, medicamentos, implicando também em ser obediente, isto é, manter-se com saúde depende dos atos do próprio sujeito, no caso, a criança, das coisas que faz ou abre mão de fazer.

A saúde parece ser para a criança, como dizem Segre e Ferraz (1997), um estado de harmonia entre ela e sua própria realidade, uma expressão da vida no meio social de

maneira dinâmica, como sujeito ativo dotado de vontades e desejos, cuja representação de saúde não passa pelo aspecto biológico e sim pela capacidade de estabelecer relações com o outro. Este conceito é confirmado, por exemplo, nos desenhos-estórias das crianças 4, 6, 8, 10 e 11 e no seguinte discurso: saúde *“é quando a pessoa tá alegre, contar piadas para as pessoas rirem. A pessoa sente vontade de fazer um monte de coisas, brincar, correr ...”* (C8 – 9 anos).

Na mediação entre o sujeito e o mundo, a representação social surge como elemento de resolução do ser com o seu ambiente, constituindo-se num instrumento de cognição capaz de permitir à criança interpretar as descobertas do meio psíquico e social, a partir de suas sensações, ações e experiências. Permite, ainda, significar e atribuir valor às coisas ao longo do seu desenvolvimento, principalmente nas suas relações e trocas com o outro (Wallon, 1970 citado por Coutinho, 2005). Sendo assim, o desenho se revela uma técnica complementar na compreensão do objeto representacional, permitindo que a criança organize informações, processe experiências vividas e pensadas, estimulando-a a desenvolver um estilo singular de representação do mundo (Goldberg, Yunes & Freitas, 2005).

Nota-se, nos enunciados e desenhos-estórias (3, 4, 10, 8) das crianças soropositivas, uma construção da concepção do processo saúde/doença de acordo com o contexto em que estão inseridas: suas falas sobre o objeto ancoram-se na família, na escola, no abrigo, no hospital e entre seus pares: *“(...) uma pessoa saudável com a família (...) feliz com o pai dela a mãe (...) brincando com tudo (...)”* (C4 – 8 anos); *“(...) botou ele no hospital, aí a mãe disse que ele ia ficar sozinho (...)”* (C3 – 8 anos).

Frente às informações que as crianças recebem direta ou indiretamente, evidenciam-se seus esforços para compreender os fatos relacionados a si e ao seu

entorno e assim representar seu mundo. Por exemplo: saúde *“é ser feliz, brincar, estudar, prestar atenção às aulas...”* (C4 – 8 anos); *“Doença é micose, dor de barriga, febre”* (C11 – 7 anos); *“(...) a doença dela é porque ela tem muita dor na cabeça”* (C12 – 7 anos). Nesse processo, o brinquedo torna-se um meio de comunicação, uma ponte que permite ligar o mundo externo e o interno, a realidade objetiva, a fantasia (Werlang, 2000) e o desenho, enquanto atividade expressiva propicia a objetivação de aspectos mais internos e profundos do pensamento (Menezes, Moré & Cruz, 2008).

Para Moscovici, não há separação entre o mundo interno e externo, pois uma representação é social na medida em que é compartilhada por um conjunto de indivíduos. Tal afirmação envolve dois processos sócio-cognitivos interligados: a objetivação e a ancoragem. Estes processos contribuem para a compreensão do porquê as crianças soropositivas, ao definirem saúde e doença, servem-se de referências sobre o objeto apreendidas no seu âmbito social e materializam o conceito abstrato em algo concreto próximo da sua realidade, isto é, tornam familiar o desconhecido (Vala & Monteiro, 2000).

De fato, as crianças aqui estudadas ressaltam dois aspectos, o resguardo e a obediência, presentes tanto na concepção de saúde (cuidados com a medicação, alimentação e riscos ambientais) quanto na concepção de doença (medicação e hospitalização), influenciados por discursos de mães/cuidadores/responsáveis. Tais aspectos são ancorados e objetivados pela própria criança ao vivenciar o adoecer sentindo-se saudável. Exemplificam-se algumas falas: *“Tomar remédio pra não ficar doente. Tem que comer salada (...)”* (C7 – 8 anos); *“Ficar comportado, obedecer”* (C12 – 7 anos); *“Tem que ficar quieta, descansando...”* (C9 – 8 anos); *“Se cuidar bem, não ficar muito tempo na água, não brincar na areia”* (C8 – 9 anos); dentre outras.

Tais discursos utilizados pelos pais/cuidadores/responsáveis de crianças com enfermidades crônicas podem ser julgados como práticas educativas, isto é, estratégias para orientar os filhos no sentido de fazer com que eles adquiram comportamentos considerados benéficos ao seu tratamento e suprimam ou reduzam certos comportamentos considerados inadequados ou desfavoráveis. (Hoffman, 1975 citado por Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas, Oliveira, 2003).

O desejo dos pais/cuidadores/responsáveis de que a criança modifique seu comportamento passa por uma estratégia indutiva, ou seja, um meio de fazê-la perceber as consequências da falta de obediência para si e para as outras pessoas. Assim, acredita-se que a criança possa compreender, de acordo com seu estágio cognitivo, as implicações de suas ações e os motivos que justificam a necessidade de mudança.

Por outro lado, estudos apontam que tanto mães de crianças com doença crônica quanto mães de crianças sem doença crônica utilizam negociações, explicações e comandos verbais não coercitivos com frequência semelhante. Talvez a não utilização de práticas coercitivas (punição verbal, física, ameaças e etc.) possa ser uma forma de poupar a criança de mais sofrimentos. Conforme as características da doença do filho é possível, também, que as mães tenham receio de que a utilização de práticas que envolvam o uso da força possam trazer consequências nocivas à saúde da criança (Piccinini et al. 2003).

O cuidado com a saúde, igualmente, impõe mudanças nos hábitos alimentares, devido às condições do estado físico e do tratamento. Assim, a criança precisa reprimir o desejo entre a vontade de comer alimentos e poder fazê-lo, pois para manter um quadro estável, sem alterações é necessário uma alimentação balanceada

(Vieira & Lima, 2002). *“Saúde é comida... salada, frango, arroz, macarrão, feijão. (...) ele comeu tomate, pipino e frango, ele comeu tudinho (...)” (C7 – 8 anos).*

Com base na transmissão de ideias dos adultos em relação à boa alimentação como favorecedora da recuperação da saúde dos filhos, as crianças soropositivas incorporam e acreditam nos benefícios do alimento e que, portanto, não comer verduras, não comer toda a comida significaria permanecer doente ou adoecer, se estiver saudável. A questão da alimentação correta por certo é um assunto sempre presente nas constantes consultas médicas, faz parte do tratamento, uma vez que o sistema imunológico está diretamente ligado ao estado nutricional, podendo tornar a criança mais resistente a infecções, e que falhas em seguir essa recomendação podem acarretar sério comprometimento físico, além de desenvolver rapidamente sintomas de AIDS.

Partindo da concepção de que o “cuidado” é uma das garantias para que a criança venha a negatar seu diagnóstico, Knauth (1999) ressalta que as mães adotam um conjunto de medidas, sejam as que visam evitar doenças (alimentação adequada, não exposição aos riscos naturais, como frio, umidade, sol em excesso) sejam as que tentam curá-las (medicina oficial, benzeduras, simpatias e religião). Consequentemente, os comportamentos de risco expressos e identificados pelas crianças referem-se a ações consideradas perigosas para a manutenção da sua saúde: não tomar remédio, não se alimentar adequadamente e expor-se a certos riscos ambientais (ficar muito tempo na água, brincar na areia, levar poeira, sereno, ficar no sol, chupar coisa gelada, ficar na chuva, ir pra mata e aproximar-se de animais).

Observa-se uma correspondência entre as concepções das causas da doença e dos meios para evitá-la. Tal relação também foi encontrada em outras pesquisas (Gabarra, 2005; Green & Bird, 1986). As crianças compreendem a prevenção de

doenças como dependente do seu autocuidado e da obediência às regras, por isso sentem-se responsáveis pela realização de práticas que contribuam com sua saúde, como se constata nestes discursos: *“não ir pra mata e ficar dentro de casa pra não pegar doença (...)”* (C3 – 8 anos); *“É porque tem pessoa que fica na chuva, aí fica doente... (...)”* (C12 – 7 anos); *“(...) obedecer à mamãe, dizer tudo o que ela diz que é pra fazer pro seu bem (...)”* (C4 – 8 anos).

A partir dos desenhos e discursos das crianças aqui estudadas, observou-se uma apropriação da informação recebida apresentando uma atitude favorável e organizadora no seu meio. Segundo Moscovici (1978), as crianças filtraram do social e das relações estabelecidas representações com a finalidade de modelar o comportamento individual com o propósito de conduzir-se e comunicar-se.

Algumas pesquisas realizadas com adultos sobre o processo saúde e doença corroboram os significados apreendidos pelas crianças, os quais refletem o pensamento do adulto, mas também expressam o esforço infantil de representar o objeto. De acordo com Minayo (1988), em estudo com 50 adultos usuários do sistema de saúde, encontra-se entre esses uma pluralidade de atribuições da saúde e doença a causas naturais (tomar sol, tomar chuvas, respirar ar puro e etc: “o pessoal diz que essa coceira que deu na gente vem do vento”) ambientais (poluição do ar, lixo, água parada e etc: “as crianças não tem saúde por causa do lugar onde a gente vive, tem rato, tem lixo, falta esgoto”), emocionais (raiva, inveja, ciúme, tristeza e sustos: “eu tive um problema de pulmão e tive que ser internada. Eu tive esse problema por causa de muita pancada e aborrecimento”) e sobrenaturais (Deus, Santos, Orixás, Espíritos dos mortos: “Doença é um peso muito cansado, mais isso é a marca de Deus, tudo sai como ele quer...”).

Resultados semelhantes foram observados num grupo de pacientes renais crônicos (adultos), ao falarem sobre suas doenças. Quando questionados sobre a promoção da saúde, focalizavam no meio externo, citavam dificuldades para manter atitudes e comportamentos saudáveis, responsabilizando o meio externo como maior fator impeditivo para promover saúde ou como causador de doenças. (Santos, Barbosa, Faro & Júnior, 2005).

Do mesmo modo, um grupo de educadores de uma creche indicou como determinantes para o adoecimento da criança fatores externos como as variações climáticas, as condições de vida e a falta de cuidados prestados pelos familiares (Maranhão, 2000). Perante as constatações dos autores mencionados acima, torna-se evidente a necessidade de se considerar as concepções de saúde-doença da população alvo, de perceber onde estão enraizadas suas crenças e valores, para que se possa compreender e estabelecer relações com a pessoa em sua totalidade e não somente com a doença como algo isolado, fora do indivíduo.

Numa ótica que considere o homem dividido em partes, “a doença é vista como um mau funcionamento de mecanismos biológicos e, a saúde é definida como ausência de doença” (Capra, 1993, p. 315), ou seja, restrita apenas a uma condição de bem-estar momentâneo. Contrapondo-se a essa concepção, para a OMS a saúde e a doença não são opostas, mas sim compreendidas como pólos de um continuum entre o bem-estar físico, mental, social, incluindo-se nesse, conceito, como fator fundamental a percepção social e subjetiva do indivíduo. No entanto, segundo Werner (2001), observa-se uma prevalência da visão biológica da saúde/doença em que se encontram as seguintes categorias: sinais e sintomas, alimentação, repouso e higiene, correspondentes à concepção de que “saúde é não sentir nada fisicamente, como dores e machucados

visíveis, é ter uma boa alimentação e estar com aparência robusta, ter uma vida regrada com horário para refeições e repouso” (p.1).

Para a população infantil aqui investigada, porém, o processo saúde/doença não passa somente pelo biológico, mas também pelo emocional e sobretudo pelo social, embora nem sempre se faça a ligação entre o interno e externo. A criança levanta questões acerca de sua experiência com o HIV, seu conceito de saúde enfatiza sua própria condição confusa de ser doente, ainda que saudável. Doença “*é complicado, é uma coisa triste (...)*” (C9 – 8 anos); “*Saúde... eu sou feliz, eu brinco... eu estou bem (...)*” (C6 – 7 anos). Além disso, conforme achados a partir da técnica desenho-estória, 7 crianças, mesmo sentindo-se saudáveis, reconhecem-se nos desenhos da pessoa doente porque “*(...) quando minha mãe tava doente, ela tinha uma doença (...)*” (C4 – 8 anos); “*Porque toda hora eu volto lá pra casa de vidro (um quarto isolado), eu já tive conjuntivite, pneumonia, a garganta inflamada...*” (C8 – 9 anos).

Retoma-se a definição de doença crônica, no caso da AIDS, como uma necessidade constante de acompanhamento médico e tratamento de controle. Ela pode ser minimizada ou persistir por toda a vida do indivíduo, afetando-o na execução de suas atividades cotidianas seja pela necessidade de hospitalização, realização de exames, acompanhamento médico ou mesmo permanência no domicílio (Zem, 1992). Condizendo com os desenhos-estórias 3, 4, 6, 7, 10, 11, 12 das crianças soropositivas e, com o que já se expôs em relação à hospitalização: “*Sente dor e vai pro hospital, aí fica lá um mês (...)*” (C7 – 8 anos); “*Ela fica fraca, (...) não consegue comer direito, nem tomar banho direito, (...) não consegue se levantar da cama*” (C8 – 9 anos; “*Fica dentro de casa assistindo TV, não pode brincar (...)*” (C4 – 8 anos).

Para estas crianças, a doença é mais do que a dor física, representa, principalmente, as alterações em termos de rotina de vida. Estas alterações se tornam mais evidentes quando ocorre a hospitalização, pois aí, além do rompimento da rotina, a criança estará sujeita à convivência com pessoas e procedimentos desconhecidos: *“tomando injeção, tomando soro, isso é muito ruim... Ela tava na sala de cirurgia, a enfermeira foi com a injeção (...) pa furar ela (...) a mãe e o pai dela foi visitar (...)”* (C4 – 8 anos). Tal realidade pode tornar-se mais hostil no imaginário infantil pelo fato de muitos adultos utilizarem a figura do médico e das medicações como forma de ameaças e castigos, quando querem que seus filhos se comportem bem, fazendo com que a criança associe a hospitalização a uma punição: *“(...) a pessoa vai pro hospital se internar, (...) vai ficar chorando e vai se internar (C3 – 8 anos)”* (Baricca, 2001).

Esta situação pode provocar um sofrimento maior que o desencadeado pela disfunção de um órgão. Uma das características da doença na infância tem sido a incapacitação para o brincar, *“(...) ela tá com catapora e tá com conjutivite (...) ela ficou triste, porque ela não podia nem brincar (...)”* (C8 – 9 anos), o estado de prostração que se opõe à vivacidade em seu desenvolvimento, somado ao aparecimento do sintoma (Baricca, 2001; Crepaldi, Linhares & Perosa, 2006). O não brincar é a marca da hospitalização. O hospital é para a criança, um local de proibições: não se pode andar pelos corredores, jogar bola, tomar ar fresco, falar alto, conversar com outras crianças, brincar (Oliveira, 1993).

Porém, os estudos desenvolvidos nessa área hospitalar têm ressaltado os benefícios da brincadeira durante a internação e tratamento medicamentoso, como uma possibilidade de modificar o cotidiano da internação, pois produz uma realidade própria e singular. Através de um movimento pendular entre o mundo real e o mundo

imaginário, a criança transpõe as barreiras do adoecimento, os limites de tempo e espaço e cria possibilidades de elaborar e se adaptar a nova situação (Mitre & Gomes, 2004).

O brincar é uma forma de expressão da criança, pois, por intermédio dele, ela comunica seu pensamento. Mesmo estando doente e hospitalizada, a criança mantém essa necessidade e, por meio do brincar, pode comunicar seus medos, angústias, afetos e alegrias. As brincadeiras dão à criança/adolescente a possibilidade de se deslocar de uma posição passiva, a condição de paciente, para uma mais ativa, passando à ação e desenvolvendo suas potencialidades (Vieira & Lima, 2002, p. 556-57).

“A criança que brinca parece não estar doente [...]” (Mitre & Gomes, 2004, p.151). Constata-se nas crianças soropositivas sua expressão de perfeito equilíbrio e bem estar ao relacionar à saúde com atividades de brincar. Essa pode ser mais uma estratégia de enfrentamento da doença, uma oportunidade de exteriorizar a realidade por ela vivenciada e atribuir significado ao que lhe acontece. *“Saúde é uma menina alegre brincando com os amigos dela... Brinca dentro de casa, brinca na rua, (...) ela brinca em qualquer lugar, no parquinho” (C10 – 7 anos)*, porém, não pode *“(...) ficar brincando na terra, porque tem micróbio, tem um monte de coisa” (C11 – 7 anos)*.

O fato de a criança representar sua realidade a partir do vivido, segundo Hansen, Macarini, Martins, Wanderlind e Vieira (2007), não pode ser entendido apenas como uma repetição dos eventos vistos ou ouvidos, uma vez que ela cria e recria, combinando o antigo com o novo e, assim, reconstrói e organiza seu meio minimizando o impacto da

doença, conforme explica o significado de saúde: “*saúde é tomar remédio, se cuidar...*” (C9 – 8 anos). Em suma, o brincar é a forma de expressão, de autoconhecimento, exploração do mundo, entendimento de situações vividas e um meio seguro para a expressão de sentimentos que caracterizam a criança em determinada situação (hospitalar, institucional, familiar etc.) (Kumamoto et al. 2004).

Portanto, de forma geral, percebe-se que tanto nos desenhos associados à doença quanto naqueles associados à saúde, em seus conteúdos temáticos, bem como nos discursos das entrevistas, de acordo com o olhar da criança, a representação de saúde é objetivada no brincar, na alegria, na felicidade, nas relações de amizades e familiares, enquanto que a representação de doença é objetivada na impossibilidade do brincar, no medo do abandono, na tristeza expressa ao desenhar. Pode-se dizer que esses aspectos perpassam entre as duas classes temáticas, correspondendo ao núcleo figurativo, isto é, o elemento duro e mais estável da representação, a partir do qual a criança organiza e atribui significados ao objeto representacional (Nóbrega, 2003).

Uma vez que as representações e práticas estão estritamente ligadas, determinando não só comportamentos distintos como também atitudes específicas diante do problema, entende-se que o sentido atribuído pelas crianças a saúde/doença pode determinar ou não a adesão ao tratamento rigoroso exigido pela sua condição soropositiva (Barbará et al. 2005). Contudo, as representações sociais precisam ser estudadas articulando a cognição, a linguagem e a comunicação às relações sociais presentes no contexto que envolve crianças soropositivas (Cagnin, Liston & Dupas, 2004).

Sendo assim, os resultados encontrados através dos instrumentos desenho-estória com tema e entrevistas, considerando o contexto vivencial do grupo de crianças que

reside na família e é acompanhado mensalmente pela Missão Nova Esperança e do outro grupo, que reside na instituição Casa Vhida passando os finais de semana com a família, foi possível perceber algumas semelhanças e particularidades: tanto as crianças que têm assistência institucional quanto aquelas que residem na instituição demonstraram, seja através dos grafismos ou dos discursos, a maneira como representam o estar saudável ou doente a partir da sua própria vivência, expressa com alegria na utilização de cores, expressões faciais e prontidão para a realização de atividades, ou com tristeza representada no olhar e expressão facial vazia/descontente e principalmente na impossibilidade de realizar atividades, na relação com os amigos, familiares ou sozinhos nos hospitais.

Quanto às particularidades de cada grupo, as crianças da Casa Vhida pareceram fornecer explicações mais elaboradas às questões expostas e se mostraram animadas durante toda aplicação dos instrumentos, talvez por estarem habituadas com as intervenções que fazem parte do seu cotidiano, por exemplo, acompanhamento psicológico semanal grupal e individual. Já as crianças da Missão Nova Esperança mostraram-se retraídas e, mesmo aceitando participar do estudo algumas não conseguiram responder a todas as questões (por exemplo, as crianças 1 e 5), talvez como estratégia de auto-proteção, de esquiva da temática, porém demonstraram disposição na realização dos desenhos, expressando de forma mais acentuada, na temática doença, os sentimentos de ansiedade, desconforto e medo. Certamente inclui nessas particularidades o fato de que essas crianças ainda não têm um acompanhamento psicológico freqüente, por diversos motivos, um deles o econômico, ou mesmo porque alguns pais não o acham necessário, crendo que é suficiente a conversa, com

informações limitadas e muitas vezes errôneas, entre pais/responsáveis e filhos, mediante o cotidiano com HIV/AIDS.

Acredita-se que essa busca de compreender como as crianças com HIV/AIDS concebem o processo saúde/doença pode ser uma forma de evidenciar suas capacidades e necessidades de serem ouvidas e informadas sobre sua doença e tratamento, para melhor adequar a comunicação e a linguagem ao processo de desenvolvimento cognitivo infantil. Ao invés de apenas oferecer-lhe informações, trata-se de dialogar, interagir com ela e, dependendo do caso, esclarecer pontos obscuros, desmistificar fantasias, dar novas explicações ou mesmo respeitar concepções errôneas que podem funcionar como mecanismos de defesa em momentos de stress (Perosa & Gabarra, 2004).

As respostas que vêm sendo construídas para o controle da epidemia de HIV/AIDS, em termos globais e nacionais, têm constituído um dos capítulos mais desafiantes, interessantes e inovadores da saúde pública contemporânea. Porém, ainda está longe de equacionar um de seus maiores desafios: a superação do estigma e da discriminação sofridos pelas pessoas vivendo com o HIV/AIDS, muito particularmente para crianças e jovens que carregam em seus corpos o “indizível”, “(...) *uma coisa triste* (...)” (C9 – 8 anos); “(...) *uma coisa ruim*” (C5 – 10 anos); “*Não sei dizer não* (...)” (C4 – 8 anos)”.

Formas de cuidado nas quais os profissionais/cuidadores/responsáveis valorizem a totalidade da criança soropositiva podem minimizar o impacto do reducionismo do sujeito à doença, auxiliando na elaboração de estratégias adequadas às necessidades físicas, mentais e de desenvolvimento social desta população. Soma-se a esta ideia, a necessidade de mais pesquisas voltadas para essa temática vivencial da infância com

HIV/AIDS, visando a mais ações que envolvam diretamente crianças e adolescentes e para, subsidiar um melhor desenvolvimento de políticas públicas que correspondam aos anseios e necessidades dessa etapa da vida.

Considerações Finais

Anunciaram a minha morte, nomeando-a com uma sigla de quatro letras que não são da palavra amor. São as letras das palavras dias: estes, que vivemos, ou aos quais sobrevivemos. Não quero esses dias, não aceito esta morte anunciada. AIDS é só uma doença desses nossos dias, ela nada mais significa do que uma infecção por um vírus que causa uma epidemia que vamos vencer. Com todas as letras do amor: s-o-l-i-d-a-r-i-e-d-a-d-e (Herbert Daniel, 1991).

Esse estudo surgiu a partir da prática da pesquisadora no trabalho com crianças soropositivas as quais demonstraram ao longo da pesquisa exatamente o que diz o pensamento acima: a AIDS é só uma doença, isto é, uma infecção por um vírus que causa uma epidemia que pode ser controlada, sendo possível viver com qualidade de vida como as próprias crianças expressam: “*brincar com os pais, brincar com as crianças, almoçar na hora certa, comer verdura, legumes*” (C4 – 8 anos) e ser feliz. É assim que as crianças se percebem saudáveis.

A construção do perfil sociodemográfico e clínico permitiu o conhecimento de alguns dados como escolaridade, renda familiar, tempo de diagnóstico, tempo de internação, doenças oportunistas, conhecimento ou não do diagnóstico, aspectos que auxiliaram na compreensão da influência do contexto social vivenciado pelos participantes da pesquisa bem como das dificuldades inerentes às pessoas soropositivas, principalmente em relação à revelação do diagnóstico às crianças. Esse momento de revelar o diagnóstico tem sido adiado não só pelos pais, mas também por profissionais que delegam a outros essa tarefa que repercute na criança, conforme resultados deste estudo, produzindo fantasias e compreensões errôneas por falta de informações adequadas. Não basta conversar com a criança sobre sua doença. Faz-se necessário, fornecer todas as informações respeitando seu estágio de desenvolvimento, por meio de

um acompanhamento contínuo de como a criança representará essa compreensão no seu cotidiano.

Por outro lado, as crianças vivenciam a infecção pelo HIV/AIDS quando são afetadas por alguma doença oportunista (tuberculose, meningite, pneumonia etc.) que as impedem de fazer o que gostam, impondo limitações e regras ao seu cotidiano. Quanto a isso, as crianças manifestaram nos discursos e nos desenhos sentimentos de medo, abandono, tristeza... e responsabilidade frente aos cuidados necessários para a sua recuperação e para manter-se saudável.

Evidenciou-se na pesquisa que prestar assistência à criança soropositiva vai além do controle de CD4, higiene e cuidados com alimentação. A assistência pressupõe também, de todas as pessoas envolvidas no seu cuidado, mas principalmente dos profissionais, a capacidade de ouvi-la e compreendê-la em suas ações e comportamentos, medos, tristezas e fugas, seu modo de lidar com esses sentimentos bem como seus enfrentamentos. Estudar o fenômeno das representações sociais pode auxiliar na compreensão das estratégias humanas para agir frente à AIDS, isto é, tratar não só a doença, mas o sujeito e sua realidade social.

Entretanto, percebe-se ainda, na sociedade em geral, uma barreira quando se fala de HIV/AIDS relacionada às crianças, vistas como coitadas, pobrezinhas, vítimas da irresponsabilidade dos pais e incapazes de terem uma vida normal como qualquer criança. Porém, existem ONGs e pessoas da sociedade civil que, pelo contrário, auxiliam as pessoas soropositivas a viverem com qualidade de vida, tomando uma criança soropositiva como igual a qualquer outra criança, com as mesmas capacidades e necessidades. De forma geral, parece ocorrer na literatura o mesmo silêncio manifesto pela sociedade quando se fala de AIDS pediátrica, onde o preconceito e a discriminação

continuam tornando as pessoas soropositivas indizíveis e invisíveis, o que pode dificultar o desenvolvimento de políticas públicas que correspondam aos anseios dessa população.

No caso das crianças, em especial, esse quadro indica urgência quanto ao conhecimento ou reconhecimento da experiência infantil diante da doença. A criança tem o direito de ser ouvida e respeitada, na medida em que puder captar e entender a trajetória que seguirá sua vida depois de se descobrir “portadora” de uma doença crônica seja ela diabetes, asma, câncer ou HIV/AIDS. Confirma-se, portanto, a necessidade de multiplicarem-se pesquisas voltadas para o universo de crianças com doenças crônicas, principalmente com HIV/AIDS, especialmente no que concerne ao seu cotidiano e de suas famílias e aos meios existentes para um tratamento que considere seu estado biopsicossocial.

Sendo assim, os resultados encontrados neste estudo, sobre a compreensão e as consequências desse fenômeno em relação às crianças, foi delineado não como um conhecimento fechado e concluído, mas como algo em produção, em processo, em constante movimento que exigiu um “olhar” diferenciado, um entrelaçamento da história do indivíduo, da sociedade e da cultura. Surgiram “significados” e “significados”, pois o conhecimento implica em construção e desconstrução da concepção dos fenômenos em sociedade (Sawaia, 2001).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abric, J. C. A. (1998). A abordagem estrutural das representações sociais. In A. S. P. Moreira & D. C. Oliveira (Orgs.), *Estudos Interdisciplinares de Representação Social* (pp. 27-38). Goiânia, GO: Cultura e Qualidade.
- Aguirre, S. B., & Arruda, S. L. S. (2006). Psicoterapia lúdica de uma criança com AIDS. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 23(3), 229-237.
- Aiello-Tolofo, T. M. (1990). O uso de procedimentos de desenhos-estória com tema em pesquisa sobre representação social. In *III Encuentro Latino-Americano de Psicología Marxista y Psicoanálisis*. Universidad de la Habana.
- Aiello-Tsu, T. M. (1994). Study of Representations of students on mental illness by means of telling-stories procedure with a theme (2nd). *International Conference of Social Representations*, Rio de Janeiro.
- Aiello-Vaisberg, T. M. (1995). O uso de procedimentos projetivos na pesquisa de representações sociais: Projeção e transicionalidade. *Psicologia USP*, 6, 103-127.
- Albano, F., Spagnuolo, M. I., Berni Canani R., & Guarino A. (1999). Adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected children in Italy. *AIDS Care*, 11(6), 711-714.
- Ayres, J. R. (1996). O Jovem que buscamos e o encontro que queremos ter: a vulnerabilidade como eixo de avaliação de ações preventivas do abuso de drogas, DST e AIDS entre crianças e adolescentes. In D. Tozzi, et al. (orgs), *Papel da educação na ação preventiva ao abuso de drogas e às DST/AIDS* (pp. 15-24). São Paulo: Fundação para o desenvolvimento da educação.
- Ayres, J. R., França, I., & Calazans, G. J. (1997). AIDS, vulnerabilidade e prevenção. *II Seminário de Saúde Reprodutiva em tempos de AIDS*. UERJ/ABIA, 20-37.
- Ayres, J. R., França, I. Calazans, G. J., & Saletti, H. C. (2003). O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In D. Czeresnia & C. M. Freitas (orgs.), *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp. 117-139). Rio de Janeiro: Fio Cruz.
- Ayres, J. R., França, I., & Paiva, V. (2008). *Crianças e Jovens vivendo com HIV/AIDS: estigma e discriminação*. Recuperado em 05 maio, 2008, de

<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=&&edicao=13&id=106>

- Ayres, J. R., Paiva, V., França, I., Gravato, N., Lacerda, R., Della Negra, M., et al. (2006). Vulnerability, human rights and comprehensive health care of young people living with HIV/AIDS. *Am J Public Health*, 96(6), 1001-1006.
- Arruda, S. S., Nascimento, M., & Barker, G. (2004). *Reflexões sobre crianças e AIDS no Brasil*. Tradução de Christine Ricardo, Instituto Promundo, Rio de Janeiro.
- Barbará, A., Sachetti, V. I., & Crepaldi, M. A. (2005). Contribuições das representações sociais ao estudo da AIDS. *Interação em Psicologia*. Curitiba/UFSC, 2(9), 331-339.
- Baricca, A. M. (2001). *Histórias vividas por crianças com AIDS*. São Paulo, Annablume: Fapesp, p. 28.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. New Jersey: Princeton University Press.
- Bragheto, A. C. M. (2008). *Crianças portadoras do HIV/AIDS: desenvolvimento emocional e competência social*. Dissertação de mestrado não publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Brasil.
- Brasil. Ministério da Saúde. (1996). Conselho Nacional de Saúde. *Normas de pesquisa envolvendo seres humanos*. Res. CNS 196/96. Bioética, 4(Suppl.), 15-25.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2003). Coordenação Nacional DST/AIDS. Secretaria Executiva. Coordenação-Geral da Política Nacional de Alimentação e Nutrição. *Guia prático de preparo de alimentos para crianças menores de 12 meses verticalmente expostas ao HIV*. Brasília (DF).
- Brasil. Ministério da Saúde/AIDS. (2004). *Falhas no pré-natal atrasam controle da AIDS e da Sífilis em recém nascidos*. Recuperado em 05 maio, 2007, de <http://www.sistemas.AIDS.gov.br/imprensa/Noticias.asp?NOTCod=566650>.
- Brasil. Ministério da Saúde/AIDS. (2004). Secretaria de Vigilância e Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. *Recomendações pra profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes*. Brasília.

- Brasil, Ministério da Saúde. (2007). *Boletim Epidemiológico de DST/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2008). *Boletim Epidemiológico DST/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brito A. M., Castilho E. A., & Szwarcwald C. L. (2005). Regional patterns of the temporal evolution of the AIDS epidemic in Brazil following the introduction of antiretroviral therapy. *Braz. J. Infect Dis.*, 9(1), 9-19.
- Cagnin, E. R., Liston, M. N., & Dupas, G. (2004). Representação Social da Criança sobre o Câncer. *Rev Esc Enferm USP*, 38(1), 51-60.
- Capra, F. (1993). *O ponto de mutação; a ciência, a sociedade e a cultura emergente*. São Paulo: Cultrix.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- CDC (Centers For Disease Control and Prevention). (2000). *HIV/AIDS Surveillance General Epidemiology*. 17 July, 2000, www.cdc.gov/hiv/graphics/surveill.htm; PHLS AIDS and STD Centre - Communicable Diseases Surveillance Centre and SCIEH. Unpublished quarterly surveillance tables. 49, Table 14. London: PHLS.
- COEP (Comitê de Entidades no Combate à Fome e pela vida). *Rede Nacional de Mobilização Social*. Recuperado em 25 outubro, 2007, http://www.coeptbrasil.org.br/noticias.asp?id_noticia=735.
- Cordazzo, S. T. (2004). Concepções sobre a AIDS em crianças. *Psicologia & Sociedade*, 16 (3).
- Coutinho, M. P. (2005). *Depressão Infantil: uma abordagem psicossocial*. João Pessoa: Universitária/UFPB.
- Coutinho, M. P., Nóbrega, S. M., & Catão, M. F., (2003). Contribuições Teóricas Metodológicas acerca do uso dos instrumentos projetivos no campo das Representações Sociais. In M. P. L. Coutinho, A. S. Lima, M. L. Fortunato, & F. B.

- Oliveira (Org.), *Representações Sociais: uma abordagem interdisciplinar* (pp. 50-66). João Pessoa: Universitária/UFPB.
- Crepaldi, M. A., Linhares, M. B. M., & Perosa, G. B. (orgs.). (2006). *Temas em Psicologia Pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cruz, E. F (2007). Infâncias, Adolescências e AIDS. *Educação em Revista, Belo Horizonte*, 65.
- D'Urso, L. F. *AIDS e Cidadania*. Agência de Notícias da AIDS. (2007). Recuperado em 05 novembro, 2007, de <http://www.agenciaAIDS.com.br/>.
- Dinis, I., & Rocha G. (2007). *Transmissão vertical do VIH – Infecção não detectada na grávida*. Consulta de Infectologia/ Hospital Pediátrico de Coimbra. Recuperado em 14 maio, 2008, de www.AIDSinfo.nih.gov/guidelines.
- Duarte, G., Quintana, S. M., & Beitune, P. (2005). Fatores que influenciam a transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana tipo 1. *Rev Bras Ginecol Obstet*, 27(11), 698-705.
- Dunn D.T., Newell M. L., Ades A. E., & Peckham C. S. (1992). Risk of human immunodeficiency virus type-1 transmission through breastfeeding. *Lancet*, 340, 585-588.
- Eiser C. (1993). *Growing up with a chronic disease*. London: Jessica Kingsley.
- Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)*. (2006). Secretaria Municipal de Direitos Humanos/SEMDIH. Manaus.
- Feitosa, A. C., Andrade, L. M., Lima, H. J., Beserra, E. P., & Caetano, J. A. (2008). Terapia Anti-Retroviral: Fatores que interferem na adesão de crianças com HIV/AIDS. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 12(3), 515-521.
- Ferreira, J. C. (2008). *Qualidade de Vida nas perspectivas de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade Católica de Goiás, Goiânia-Brasil.

- Figueiredo, M. A. C. (1993). Profissionais de Saúde e AIDS. Um estudo diferencial. *Medicina, Ribeirão Preto*, 26(3), 393-407.
- Fonseca, A. A., & Coutinho, M. P. L. (2005). Depressão infantil em adultos jovens: representações sociais dos estudantes de Psicologia. In M. P. Coutinho (org.), *Representação Social e práticas de pesquisa* (pp. 69-106). João Pessoa: Universitária/UFPB.
- França-Junior, I., Doring, M., & Stella, I. M. (2006). Orphans and vulnerable children affected by HIV/AIDS in Brazil: where do we stand and where are we heading? *Rev. Saúde Pública*, 40(suppl.), 23-30.
- Friedland, G. H., & Klein, R.S. (1987). Transmission of de Human Immunodeficiency Virus. *N. Engl. J. Med.*, 317(18), 1125-1135.
- Gabarra, L. M. (2005). *Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: a compreensão da doença*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC, Brasil.
- Galano, E. (2008). *Manual para Assistência à Revelação Diagnóstica às Crianças e Jovens que vivem com o HIV/AIDS*. Programa Estadual DST/AIDS. CRT DST/AIDS-SP.
- Goldberg, L. G., Yunes, M. A. M., & Freitas, J. V. (2005). O desenho infantil na ótica da ecologia do desenvolvimento humano. *Psicologia em Estudo, Maringá*, 10(1), 97-106.
- Grando L. J. (2000). *Perfil social, manifestações estomatológicas e detecção dos vírus CMV, EBV, HPV e HSV na cavidade bucal de crianças brasileiras e norte-americanas infectadas pelo HIV*. Tese de doutorado não publicada, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre-Brasil.
- Green, K. E., & Bird, J. E. (1986). The structure of children's beliefs about health and illness. *Journal of School Health*, 56 (8), 325-328.
- Greenspan, S. (1993). *Entrevista clínica com crianças*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Hansen, J., Macarini, S. M., Martins, G. D., Wanderlind, F. H., & Vieira, M. L. O.

- (2007). Brincar e suas implicações para o desenvolvimento infantil a partir da psicologia evolucionista. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum*, 17(2), 133-143.
- Hart, C., & Chesson, R. (1998). Children as consumers. *Br. Med. J.*, 316, 1600-1603.
- Jodelet, D. (2001). *As Representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ.
- Joffe, H. (1998). “Eu não”, “o meu grupo não”: Representações Sociais transculturais da Aids. In P. Guareshi, & S. Jovchelovitch, *Textos em Representações Sociais*, (pp. 297-321). Petrópolis: Vozes.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Knauth, D. R. (1999). Subjetividade feminina e soropositividade. In R. Barbosa, & R. Parker (org.), *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ.
- Kumamoto, L. H., Barros, R. C., Carvalho, T. C., Gadelha, E. C., & Costa, R. R. (2004). Apoio à criança hospitalizada: proposta de intervenção lúdica. In *Anais do 2º Congresso Brasileiro de Extensão Universitária*, Belo Horizonte. Recuperado em 10 maio, 2009, de <http://www.prac.ufpb.br/anais/ixenex/...6.../6cchladppex06.pdf>.
- Latour, B. (2000). *Ciência em ação*. São Paulo, UNESP, 2000.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lecussán, P. (2001). A Criança e o Diagnóstico. O Pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico? *Rev. Ass. Med. Brasil*, 47(4), 269-295.
- Lewis, W. (2001). Absence of cardiac toxicity of zivovudine in infants. *N. Engl. J. Med*, 344-458.
- Machado, A. R., Silva, C. L., Dutra, C. E., & Galvão, N. A. (1994). Aids na infância: orientação básica no atendimento. *Jornal de Pediatria*, 70(1), 5-9.

- Madeira, M. C. (1998). A confiança afrontada: representação sociais da Aids para jovens. In M. Madeira & D. Jodel (Orgs.), *AIDS e representações sociais: à busca de sentido* (pp. 17-46). Natal: EDUFRN.
- Maia, C., Guilhem, D., & Freitas, D. (2008). Vulnerabilidade ao HIV/AIDS de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. *Revista de Saúde Pública, São Paulo*, 42(2).
- Maranhão, D. G. (2000). O processo saúde-doença e os cuidados com a saúde na perspectiva dos educadores infantis. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 16(4), 1143-1148.
- Marques, H. H. (2007). *Quando o pediatra deve suspeitar de infecção pelo HIV?* Recuperado em 06 novembro, 2007, de file://F:\AIDS norte nordeste.html.
- Masetti, M. (1998). *Soluções de palhaços: transformações na realidade hospitalar*. São Paulo: Palas Athena.
- Menezes, M., Moré, C. L. O., & Cruz, R. M. (2008). O desenho como instrumento de medida de processos psicológicos em crianças hospitalizadas. *Avaliação Psicológica*, 7(2), 189-198.
- Minayo, M. C. S. (1988). Saúde-doença: uma concepção popular da etiologia. *Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 4(4), 363-381.
- Minayo, M. C. S. (2008). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (11ª ed.) São Paulo: HUCITEC, Rio de Janeiro: Abrasco.
- Mitre, R. M. A., & Gomes, R. (2004). A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1), 147-154.
- Moreira, P. L., & Dupas, G. (2006). Vivendo com diabetes: a experiência contada pela criança. *Rev Latino-am Enfermagem*, 14(1), 25-32.
- Moreira, P. L., & Dupas, G. (2003). Significado de Saúde e de Doença na Percepção da Criança. *Rev Latino-am Enfermagem*, 11(6), 757-762.

- Moscovici, S. (1978). *A Representação Social da Psicanálise*. Tradução de Álvaro Cabral. Zahar: Rio de Janeiro.
- Moscovici, S. (2003). *Representações Sociais: investigações em Psicologia Social*. Petrópolis: Vozes.
- New York State, Department of Health, AIDS Institute. (1998). Criteria for the medical care of children and adolescents with HIV Infection. *New York, New York State Department of Health*.
- New York State, Department of Health, AIDS Institute. (1998b). Oral health care for adults, adolescents and children with HIV infection. *New York, New York State Department of Health*.
- Nóbrega, S. M. (2003). Sobre a Teoria das Representações Sociais. In S. P. M. Moreira, & J. C. Jesuíno, *Representações Sociais: Teoria e Prática* (2ª ed.) (pp.51-72). João Pessoa: Universitária/UFPB.
- Nogueira, S. A., Abreu, T., Oliveira, R., Araújo, L., Costa T., & Andrade, M., et al. (2001). Successful prevention of HIV transmission from mother to infant in Brazil using a multidisciplinary team approach. *Braz J Infect Dis*, 5, 78-86.
- Oliveira, H. (1993). A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 9(3).
- Oltamari, L. C. (2003). Um esboço sobre as representações sociais da AIDS nos estudos produzidos no Brasil. *Cadernos de pesquisa interdisciplinar em ciências humanas*, 45.
- OMS (Organização Mundial de Saúde). (1946). *Carta da Organização Mundial de Saúde*. Recuperado em 01 junho, 2009, de <http://www.onuportugal.pt/oms.doc>.
- Ortigão, M. B. (1995). AIDS em crianças: Considerações sobre a transmissão vertical. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 11(1).
- Paim, B. S., Silva, A. C., & Labrea, M. G. (2008). Amamentação e HIV/AIDS: Uma revisão. *Boletim da Saúde, Porto Alegre*, 22(1).

- Paiva, M. S. (2007). *Representações Sociais de enfermeiras e mulheres soropositivas para o HIV sobre a relação gestação/soropositividade*. Recuperado em 23 outubro, 2007, de http://www.AIDScongress.net/article.php?id_comunicacao=306.
- Paula, C. C., & Crossetti, M. G. (2008). Existencialidade da criança com AIDS: perspectivas para o cuidado de enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 12(1), 30-38.
- Perosa, G. B., & Gabarra, L. M. (2004). Explicações de crianças internadas sobre a causa das doenças: implicações para a comunicação profissional de saúde-paciente. *Interface-Comunic., Saúde, Educ.*, 14(8), 135-147.
- Piaget, J. (1978). *A formação do símbolo na criança: imitação jogo e sonho, imagem e representação*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Piccinini, C. A., Castro, E. K., Alvarenga, P., Vargas, S., & Oliveira, V. Z. (2003). A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 75-83.
- Pizzarro, M. A. (2006). *AIDS na infância: a infância do segredo*. Fórum Internacional Integrado de Cidadania. Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – Campus Santo Ângelo/RS/Brasil.
- Portugal, M. A. (2003). *Preservativos masculino e feminino: novas e velhas negociações*. Escola Nacional de Saúde Pública. Tese de Doutorado não publicada, Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro.
- PN-DST/AIDS (Programa Nacional de DST/AIDS). (2008). Ministério da Saúde. Recuperado em 20 maio, 2009, de http://sistemas.aids.gov.br/forumprevencao_final/index.php?q=numeros-da-aids-no-brasil.
- Rubio, C. L., & Albuquerque, M. (2008). *Atendimento psicológico a crianças portadoras do vírus HIV no processo de comunicação do diagnóstico*. Goiânia-GO. Recuperado em 20 junho, 2009, de http://www.saudebrasilnet.com.br/5_aids/medicos/trabalhos/me.01.pdf.
- Raimbault, G. (1979). *A criança e a morte*. (R. C. Lacerda, trad.) Rio de Janeiro:

Francisco Alves (original publicado em 1977).

- Sá, C. P. (1993). Representações sociais: o conceito e o estado da atual da teoria. In M. J. Spink (Org.), *O conhecimento do cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense.
- Saldanha, A. A. W. (2003). *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. Tese de Doutorado não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Santos, A. F., Barbosa, R. B., Faro, S. R. S., & Júnior, A. A. (2005). Representações Sociais do processo saúde-doença entre nefrologistas e pacientes renais crônicos. *Psicologia, Saúde & Doença*, 6(1), 57-67.
- Sawaia, B. (2001). O Sofrimento Ético-Político como Categoria de Análise da Dialética Exclusão/Inclusão. In *Artimanhas da Exclusão-análise psicossocial e ética da desigualdade*. Rio de Janeiro: Vozes, 97-117.
- Schaurich, D., Medeiros, H. M., & Motta, M. G. (2007). Vulnerabilidade no viver de crianças com AIDS. *Revista Latino – Americana de Enfermagem, Rio de Janeiro*, 15(2).
- Seffner, F. (1998). AIDS e (é) educação. In L. H. Silva (org.), *A escola cidadã no contexto da globalização*. Petrópolis: Vozes.
- Segre, M., & Ferraz, F.C. (1997). O conceito de Saúde. *Revista Saúde Pública*, 31(5), 538-542.
- Seidl, E. M., Rossi, W. S., Viana, K. F., Meneses, A. K., & Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília*, 21(3).
- Silva, L. F., Guedes, M. V. C., Moreira, R. P., & Souza, A. C. C. (2002). Doença crônica: o enfrentamento pela família. *Acta Paulista de Enfermagem*, 15 (1), 40-47.
- Silva, R. A., Rocha, V. A., Davim, R. M., & Torres, G. V. (2008). Formas de enfrentamento da AIDS: Opinião de mães de crianças soropositivas. *Revista Latino*

- *Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto*, 16(2).

Siqueira, A. C., & Dell’Aglío, D. D. (2006). O impacto da institucionalização na infância e na adolescência: uma revisão de literatura. *Psicologia e Sociedade*, 18(1), 71-80.

Soares, M. (2001). *A AIDS*. São Paulo: Publifolha.

Sontag, S. A. (1989). *Doença como Metáfora: Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras.

Souza, C. S. (1998). Boletim internacional sobre prevenção e assistência à AIDS. Ação Anti Aids. *Crianças afetadas pela AIDS*, 42. Recuperado em 20 maio, 2009, de <http://www.soropositivo.org/acao-anti-aids/22-criancas-afetadas-pela-aids.html>.

Speece, M. W., & Brent, S. (1984). Children's understanding of death: a review of three components of death concept. *Child Development*, 55, 1671-1686.

Spiegel, L., & Mayres, A. (1991). Psychosocial aspects of AIDS in children and adolescents. *Pediatric clinics North America*, Philadelphia, 38(1), 153-167.

Spink, M. J. (1993). O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad. de Saúde Pública*, 9(3).

Succi, R. M., Machado, D. M., & Gouvea, A. F. (2008). AIDS na Infância. *Pediatria Moderna, São Paulo*, 36(3), 53-71.

Torres, A. R. R., & Faria, M. R. G. V. (2008). Creencia en un Mundo Justo y Prejuicios: El Caso de los Homosexuales con VIH/SIDA. *Rev. Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 42(3), 570-579.

Torres, W. C. (2002). O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. *Psic.: Teor. e Pesq.*, 18(2), 221-229.

- Trinca, W. (1976). *Investigação clínica da personalidade: o desenho livre como estímulo de percepção temática*. Belo Horizonte: Interlivros.
- Vala, J. & Monteiro, M. B. (Orgs.). (2000). *Psicologia Social* (4ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Valentim, J. H. (2003). *AIDS e relações de trabalho subordinado: o efetivo direito ao trabalho*. Rio de Janeiro: Impetus.
- Vendruscolo, J. (2005). *Visão da criança sobre a morte*. Medicina, Ribeirão Preto, 38(1), 26-33.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino - Americana de Enfermagem*, 10(4).
- Wasserman, M. D. A. (1992). Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. In B. Garfinkel, G. Carlson, & E. Weller (orgs.), *Transtornos psiquiátricos da infância e adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Werlang, B. G. (2000). Entrevista lúdica. In J. A. Cunha. *Psicodiagnóstico*. Porto Alegre: Artmed.
- Werner, R. C. (2001). *O entendimento de saúde*. Dissertação de mestrado não publicada, PUC-São Paulo, Brasil.
- Wiener, L. S., Battles H. B., & Heilman, N. E. (1998). Factors associated with parents' decision to disclose their HIV diagnosis to their children. *Child Welfare*, 77, 115-135.
- WHO (World Health Organization). (2001). *World Health Assembly. Infant and young child nutrition*. Geneva. (Resolution n.WHA 54.2).
- Zem, S. H. (1992). *Caracterização da situação acadêmica de crianças portadoras de doença crônica*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade de São Carlos, São Paulo- Brasil.

ANEXOS

ANEXO A:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS LETRAS E ARTES MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

Esta pesquisa visa abordar a seguinte temática: “*Significados de saúde e doença na percepção de crianças soropositivas para o HIV/AIDS*”, está sendo desenvolvida pela mestrande Gleide de Souza da Costa, aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Ana Alayde Werba Saldanha. O estudo busca, de forma geral, apreender o significado de saúde e de doença na percepção da criança soropositiva, especificamente, caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico das crianças soropositivas investigadas; identificar as representações das crianças frente à saúde e a doença considerando seu contexto e processo enquanto portadoras do vírus HIV; e, verificar a autopercepção da criança soropositiva enquanto saudável ou doente.

A finalidade deste trabalho contribui para uma possibilidade de levantar um novo olhar em relação às crianças soropositivas, considerando-as capazes de falarem o que pensam sobre o HIV e sobre sua própria condição, podendo suscitar nos profissionais da área da saúde, nas pessoas cuidadoras e responsáveis legais uma reflexão acerca da relação estabelecida com as crianças no auxílio do seu tratamento, ajudando-as a entenderem o que acontece com elas e auxiliando-as a viverem com qualidade de vida.

Por isso, peço sua autorização para que a criança sob sua responsabilidade possa participar desse estudo através da utilização de desenhos e histórias sobre o tema explicitado. A atividade será realizada no dia, hora e local a serem combinados e, os resultados serão usados unicamente para fins acadêmicos, sendo preservadas a identidade dos participantes, onde terão o direito de, a qualquer momento retirar-se da pesquisa.

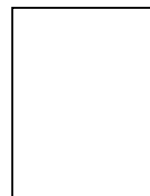
Esclarecemos que a participação do seu (sua) filho (a) no estudo é voluntária e, portanto, ele (a) não é obrigado (a) a fornecer informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso seu (sua) filho (a) decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na instituição.

Possíveis riscos: considera-se que essa pesquisa está isenta de qualquer dano moral, físico ou psicológico, uma vez que a proposta dos instrumentos a serem utilizados possibilitará uma investigação lúdica, evitando-se confrontar o participante com a temática em estudo, isto é, não será revelado pelo pesquisador o diagnóstico soropositivo. E caso seu filho(a) apresente alguma adversidade psicológica, devido ao processo de pesquisa, a pesquisadora responsável realizará uma intervenção focal de apoio e fará o encaminhamento psicoterápico.

Solicito, também, sua permissão para a utilização de um gravador, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa
ou Responsável Legal



Assinatura do(a) Pesquisador(a) Responsável

Assinatura do(a) Pesquisador(a) Participante

Endereço (Setor de Trabalho) do Pesquisador Responsável:

R: Manuel Alves, 126, Centro/Conde/PB – Tel: (83) 3298-1122/ 8752-2025

Residencial: 3235-1201 (João Pessoa)

ANEXO B:

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



**ESTADO DA PARAÍBA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

C E R T I D ã O

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde da Paraíba – CEP/SES-PB, em sua 46ª Reunião Ordinária realizada em 30.09.2008, com base na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS que regulamenta a ética na pesquisa em seres humanos, aprovou o parecer referente ao Projeto de Pesquisa **“Representações Sociais de Crianças Soropositivas acerca do HIV/AIDS”** da pesquisadora responsável Gleide de Souza da Costa.

Esta Certidão é provisória, para fins de execução da referida pesquisa, ficando sob a responsabilidade da pesquisadora entregar ao CEP/SES-PB o relatório final de conclusão da pesquisa, ocasião em que será emitida certidão definitiva, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela Resolução já citada.

Encaminhe-se a pesquisadora interessada.

João Pessoa, 01 de outubro de 2008.


Uenilda Castro Maranhão Trindade
Coordenadora do CEP-SES/PB