

• **O significado do HIV/Aids na vida de crianças e adolescentes que vivem com a doença**

The real meaning of Hiv/Sida in the life of kids and adolescents that live with the disease

El significado de VIH / SIDA en la vida de los niños y adolescentes que viven con la enfermedad

Luciana Azevedo Fasciani Miziara¹

Sônia Maria Oliveira De Andrade²

Univ. Federal Mato Grosso do Sul - UFMS

Resumo: Este trabalho traz considerações sobre o significado da soropositividade para crianças e adolescentes infectados com HIV/Aids por meio da sua percepção de mundo diante da condição de portador do HIV. Trata-se de pesquisa qualitativa com 22 crianças e adolescentes na faixa etária de 9 a 18 anos infectados pelo HIV cujas entrevistas semi-estruturadas se dão a partir da pergunta deflagradora: “Como é para você viver com HIV/Aids?” Os dados analisados utilizando-se o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) apresentam como resultados que os entrevistados: a) mantém em sigilo sua condição de soropositividade como estratégia para evitar enfrentamento com o preconceito; b) experimentam medo e angústia diante da incerteza do futuro; c) buscam agir naturalmente no cotidiano, apesar do uso da medicação, que é feito secretamente; d) ressentem-se por freqüentar Casa de Apoio, fato que os diferencia das demais crianças e adolescentes. Ao dar voz às crianças e adolescentes infectados pelo HIV pode-se compreender o que pensam, como cada um interioriza sua condição de soropositivo, o que pode subsidiar a adoção de estratégias de abordagem e intervenções mais adequadas à sua realidade.

Palavras-chaves: HIV; crianças; adolescentes; representação social.

Abstract: *This work brings considerations about the meaning of soropositivity for kids and adolescents infected by the HIV/SIDA through their perception of the world under their condition of carrying HIV. It is a qualitative research with 22 kids and adolescents aged between 9 and 18 years old infected by the HIV whose semi-structured interviews occur from the deflagrating question: “How is it to you to live with the HIV/SIDA?” The data were analyzed through the method of the Discourse of the Collective Subject (DSC) and the results are that the interviewees: a) keep their condition of soropositivity in secrecy as a strategy to avoid tackling with prejudice; b) experience fear and anguish against the uncertainty of the future; c) try to act naturally in their daily routine, despite*

¹ Enfermeira, Coordenadora de Vigilância Epidemiológica na Secretaria Municipal de Saúde Pública de Campo Grande/MS. Mestre em Doenças Infecto Parasitárias pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). Contato: Avenida Afonso Pena nº 4730 Condomínio Jardins do Jatobá, Edifício Solar do Lago Apto.602, Campo Grande-MS, Brasil, CEP 79040-010. Tel.: (67) 9205-4124. E-mail: lucianafasciani@hotmail.com

² Professora associada da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul Doutorado em Saúde Pública. Docente e pesquisadora atuando no Programa de Pós-Graduação em Doenças Infecciosas e Parasitárias (mestrado e doutorado) e no Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste (mestrado e doutorado). Contato: Avenida Costa e Silva, S/N, Cidade Universitária - Caixa Postal 546, Bairro Universitário, Campo Grande, MS – Brasil, CEP 79070900. Tel.: (67) 3345-7403. E-mail: soniaufms@gmail.com

the use of medication, that is made secretly; d) feel resentful of going to the Support House, a fact that differentiates them from the other kids and adolescents. When giving voice to the kids and adolescents infected by the HIV, we can understand what they think, how each of them internalize his/her condition of seropositivity as an individual, and this may support the adoption of strategies of more adequate approaches and interventions to their reality.

Keywords: *HIV, children, adolescents, social representation.*

Resumen: *Este trabajo aporta consideraciones sobre el significado de la seropositividad en niños y adolescentes infectados con el VIH/SIDA a través de su percepción del mundo como portadores de VIH. Se trata de una investigación cualitativa con 22 niños y adolescente con edades entre 9 y 18 años de edad infectados con VIH cuya entrevistas semi-estructuradas se dan a partir de la pregunta: "¿Cómo es para ti vivir con VIH/SIDA". Se analizaron los datos utilizando el método del Discurso Colectivo del Sujeto (DSC) trayendo como resultado de los encuestados: a) mantener en sigilo su estado de VIH como una estrategia para evitar prejuicios; b) experimentan miedo y ansiedad ante la incertidumbre sobre el futuro; c) tratar de actuar de forma natural en la cotidianidad, a pesar del uso de medicamentos, que se realiza en secreto; d) resienten frecuentar la Casa de Apoyo, hecho que los diferencia de otros niños y adolescentes. Al dar voz a estos niños y adolescentes infectados con VIH puede entenderse lo que piensan, cómo cada uno interioriza su estado seropositivo, lo que puede apoyarlo en la adopción de estrategias de abordaje e intervenciones más adecuadas a su realidad.*

Palabras clave: *VIH; niños; adolescentes; representación social.*

Introdução

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

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

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

Ainda que inicialmente tenha sido descrita em homossexuais jovens do sexo masculino, a Aids não demorou a atingir, também, a população infantil. Antes mesmo da descoberta do HIV, em 1983, já haviam sido notificados ao *Center for Disease Control (CDC)* casos suspeitos de Aids em crianças. Nessa época, iniciaram-se as primeiras publicações descrevendo o quadro clínico da síndrome na população pediátrica, compreendida entre 0 a 13 anos de idade (CDC, 1994).

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

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

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

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

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

O impacto entre crianças e adolescentes se faz sentir de diversas formas. Além da própria doença, a discriminação e a estigmatização são obstáculos à sua integração na comunidade. No Brasil, a morte precoce de adultos resultou em aumento de crianças órfãs, impondo a crianças e adolescentes a convivência com a dor e isolamento pela perda dos pais e separação dos irmãos (Crozatti, 2007).

Teoria das Representações Sociais

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

Por representação social compreende-se um conjunto compartilhado coletivamente de crenças, imagens e metáforas em um grupo, comunidade, sociedade ou cultura. Representada por um processo social de comunicação e discurso, assim como atributos individuais, como estruturas de conhecimento individualmente acessíveis, embora compartilhadas; sendo sempre uma conformidade do que as pessoas pensam e do modo como fazem (Wagner, 2000).

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

Jodelet (2001, p. 22) define as representações sociais como “uma forma de conhecimento socialmente elaborado e compartilhado, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”.

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

Discurso do Sujeito Coletivo

Concebido por Lefèvre e Lefèvre, vem sendo utilizado desde o final da década de 1990, tendo como fundamentação a teoria das Representações Sociais (TRS). Constitui um recurso metodológico que permite a realização de pesquisas de resgate das opiniões coletivas (Lefèvre, Lefèvre & Teixeira, 2000).

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

Combina os métodos qualitativos e quantitativos, tratando-se de um método essencialmente quali quantitativo, pois a partir do momento em que as qualidades forem descritas, será possível quantificá-las; justificativa esta que não permite a descrição errônea de método “quanti qualitativo”. De acordo com Lefèvre e Lefèvre (2010), qualitativa porque no DSC cada distinta opinião coletiva é apresentada sob a forma de um discurso e quantitativa, pois tais discursos têm uma expressão numérica, podendo-se afirmar quantos indivíduos contribuíram para a construção de um discurso coletivo.

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

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

- **Expressões-chave:** são trechos do discurso, destacados pelo pesquisador e que revelam a essência do conteúdo do discurso, não havendo interferência externa na sua composição.

- **Idéias centrais:** é o nome ou expressão linguística que descreve de maneira mais sintética e precisa possível, o sentido existente nos depoimentos de cada resposta, que vai gerar o DSC.

- **Discurso do Sujeito Coletivo:** é a fusão de várias expressões-chave que se referem às mesmas ideias centrais em um só discurso-síntese homogêneo redigido na primeira pessoa do singular.

Metodologia

Trata-se de pesquisa qualitativa com base em dados primários, realizada com 22 crianças e adolescentes infectados pelo HIV, no período de junho a dezembro de 2010. Os dados foram coletados em dois espaços utilizados pelas crianças e adolescentes: Centro de Doenças Infecciosas e Parasitárias e Lar das Crianças com Aids. O Centro de Doenças Infecciosas e Parasitárias (CEDIP) é uma unidade do Sistema Único de Saúde (SUS) e atua como centro de referência no tratamento de doenças infecciosas e parasitárias. O Lar das Crianças com Aids, é uma entidade filantrópica que atende crianças e adolescentes carentes portadoras do vírus HIV/Aids.

Para a inclusão dos sujeitos foram considerados os seguintes critérios: possuir idade superior a 9 anos (o que traduz a capacidade para compreensão dos dados apresentados) e idade inferior a 18 anos, considerando o estatuto da criança e do adolescente. Lei n. 8.069 (1990).

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

Como técnica para obtenção do discurso das crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids, foi utilizada entrevista semi-estruturada. Após esclarecimento sobre o objetivo do estudo e consentimento dos sujeitos, as entrevistas foram gravadas e armazenadas em CD-ROM, e posteriormente transcritas e digitadas.

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

Resultados

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

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

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

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

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

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

	CEDIP		Casa de apoio		Total	
	N	%	N	%	N	%
Óbito materno	3	13,6	7	31,8	10	45,4
Óbito paterno	1	4,5	8	36,3	9	40,8

Observa-se que do total de entrevistados, 10 (45,4%) eram órfãos de mãe, 9 (40,8%) eram órfãos de pai e três eram órfãos do casal. A prevenção da transmissão vertical do HIV é importante nesta comunidade, a fim de evitar que mais crianças fiquem órfãs no futuro e garantir o futuro das crianças nascidas de mães com HIV.

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

O cotidiano de crianças e adolescentes com HIV

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

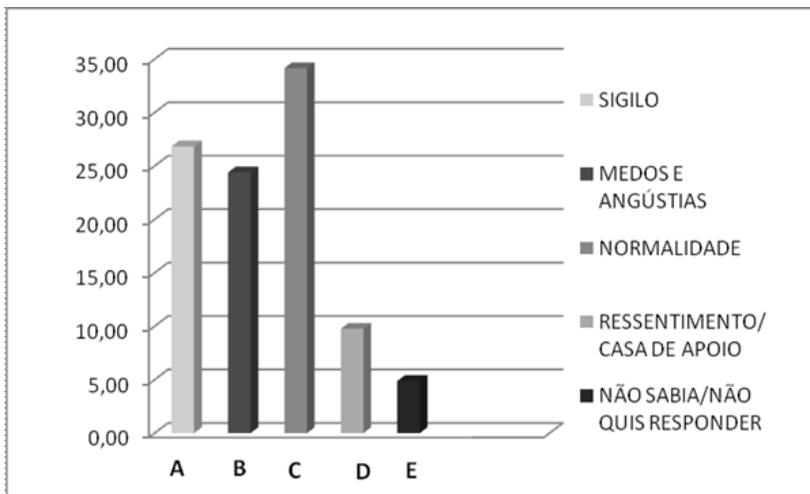


Figura 1 - Distribuição das idéias centrais sobre percepção do contexto do HIV no cotidiano de crianças e adolescentes infectadas.

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

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

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

Ninguém quase sabe que eu tenho e também ninguém precisa tá sabendo... Eu só não conto para ninguém... Prefiro não sair falando pra ninguém. Só minhas amigas que sabem...

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

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

Tinha um homem lá no meu terminal (de ônibus), aí ele falou para irmã... Porque é que vocês ficam com essa van (escrito escolar) daí a irmã falou

assim que não gosta de falar nisso e nem as crianças gostam de falar nisso... É chato, pois as pessoas ficam falando... Aí eu não posso falar, eu não conto para ninguém e tenho que mentir. Aí a gente inventa mentira aí todo mundo fica tirando sarro... Uma coisa é que a gente não gosta que fala que a gente tem HIV.

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

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

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

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

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

DSC B – Medos e angústias relacionados à condição sorológica.

Eu sinto bem, às vezes tenho vontade de morrer. Porque não vai sarar. É triste a gente ter HIV. É diferente dos outros. Eu me sinto culpada de tudo...

Eu me sinto culpada entendeu? É uma culpa que vem do coração... Eu estou triste, magoada, um pouco feliz, fazendo tarefa. Mas o que eu tô mesmo é magoada... Eu me acho feia, e hoje me vejo triste e feia... Por dentro eu tô triste e por fora eu tô feliz.

Essa questão de namorar, eu fico pensando será que a gente vai poder namorar qualquer um? A gente não pode ter relação, e não pode ter filho... E não vai poder namorar quando crescer. É porque o HIV não pode namorar, porque passa. A maioria das pessoas na escola tem namorado e as pessoas perguntam por que a maioria das meninas hoje em dia não é mais virgem e quando você é, é um tabu né! Aí pergunta pra mim porque, aí eu não posso falar e tenho que mentir, a gente inventa mentira aí todo mundo fica tirando sarro. A irmã falou que tem de se tratar... Tem risco né, mas não é tanto assim risco de contato com os outros... Mas eu tenho medo... Acho que isso não vai deixar eu namorar. Eu sei de algumas coisas que a irmã me falou... Mas eu tenho medo mesmo assim.

Os efeitos colaterais que é meio ruim... A gente está na idade que a gente já entende as coisas faz conta, sabe ler e escrever. É ruim conviver com isso. O resto é normal.

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

Cruz (2007) relembra que sentimentos como medo, revolta, rejeição se destacam, assim como o sentimento de vergonha e de isolamento. O indivíduo soropositivo considera possuir algo que é ruim para o outro, originando vergonha, vergonha de ser que se é.

Observa-se que ao aflorar da sexualidade de adolescentes com HIV, surgem também inquietações, acompanhadas por medos e incertezas. Surge a necessidade de se relacionar com outro, o que gera certa apreensão devido à sua condição de portador. Nota-se que alguns entrevistados julgam a impossibilidade de se relacionar sexualmente, ter filhos e revelar sua soropositividade. Tais dúvidas e incertezas vêm a depreciar os direitos sexuais e reprodutivos desta população. Cruz (2007) caracteriza a adolescência como um período de experimentação e descoberta, momento inicial da exploração da sexualidade.

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

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

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

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

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

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

O resgate da condição de portador acontece mais precisamente ao se fazer uso das medicações antirretrovirais, fato que desencadeia a lembrança de possuir

uma doença incurável, obrigando o sujeito a resgatar sua condição sorológica. Crianças e adolescentes julgaram desagradável a tomada diária de medicamentos, assim como o fato de serem questionados pelo motivo o qual fazem uso das medicações, o que os obrigam a omitir a sua verdadeira condição.

A idéia de normalidade relaciona-se a existência de uma vida saudável com poucas doenças. Observa-se satisfação por gozar de boa saúde, apesar de possuir uma doença crônica. A este aspecto, ressalta-se à chegada desde 1996, no Brasil, da terapia antirretroviral combinada, assim como o seu acesso gratuito e conseqüentemente a melhor a qualidade de vida da população pediátrica, fato que proporcionou a transição de doença mortal à doença crônica. Desta maneira, as crianças e adolescentes referem sentir-se normais, principalmente quando a doença apresenta-se controlada sem manifestação de sintomas.

Marques *et al.* (2006) destacam a normalidade entre adolescentes como característica predominante em seu estudo, havendo um relato evidente nas descrições desta população. Neste estudo, ao questionarem crianças e adolescentes acerca do viver com HIV, observa-se situação de normalidade como característica marcante nos discursos.

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

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

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

Sontag (2007, p. 89) descreve o câncer como uma doença encarada com menos pavor se comparada a algum tempo, deixando de ser a doença mais temida, “perdendo seu estigma devido ao surgimento de uma doença cuja capacidade de estigmatizar, de gerar identidades deterioradas, é muito maior”.

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

DSC D – Ressentimento por permanecer em casa de apoio.

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

As casas de apoio são consideradas uma oportunidade para crianças vítimas do HIV, uma vez que fornecem suporte tanto psicossocial quanto terapêutico para aqueles cujos pais e familiares não possuem condições financeiras ou físicas para prestar cuidado a esta população; cuja carência afetiva e/ou social se faz presente.

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

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

Conclusão

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

Ao dar voz às crianças e adolescentes infectados pelo HIV pode-se compreender o que pensam, como cada um interioriza sua condição de

soropositivo, o que pode subsidiar a adoção de estratégias de abordagem e intervenções mais adequadas à sua realidade.

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

Referências

- Arruda, A. (2002). Teoria das representações sociais e teorias de gênero. *Cadernos de pesquisa*, n. 117, pp. 127-147.
- Ayres, J. R. (2004). *Adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional*. Aids novos horizontes. São Paulo: Enhancing Care Initiative.
- CDC. Centers for Disease Control and Prevention. (1994). Recommendations of us public health service task force on the use of zidovudine to reduce perinatal Transmission of Human immunodeficiency Virus. *MMWR*, v. 43, n.11, pp. 1-20.
- Crossetti, M. G. O., & Paula, C. P. (2008). Existencialidade da criança com Aids: perspectivas para o cuidado de enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. v.12, n.1, pp. 30-38.
- Crozatti, M. T. L. (2007). *Adesão ao tratamento antirretroviral na infância e adolescência*. Tese de Doutorado, Faculdade de Saúde Pública/USP, São Paulo, SP, Brasil.
- Cruz, E. F. (2007). Infâncias, adolescências e Aids. *Educação em Revista* (pp. 363-384).
- Fang, X., Li, X., Stanton, B., & Lin, D. (2009). Parental HIV/Aids and psychosocial adjustment among rural chinese children. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 34, n. 10. pp. 1053-1062.
- Jodelet, D. (Org.). (2001). Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). *As representações sociais* pp.17-44, Rio de Janeiro: EdUERJ.
- Kourrouski, M. F. C. (2008). *Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/Aids*. Dissertação de Mestrado, Escola de enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

- Lefevre, F., Lefevre, A. M. C., & Teixeira, J. J. V. (2000). O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa, Caxias do Sul: Educus.
- Lefevre, F., & Lefevre, A. M. C. (2010). Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo, Brasília: Liberlivro.
- Lefevre, F., Lefevre, A. M. C., Cornetta, V. K., & Araujo, S. D. T. (2010). O discurso do sujeito coletivo como eu ampliado: aplicando a proposta em pesquisa sobre a pílula do dia seguinte. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, v. 20, n. 3, pp.691-701.
- Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 (1990). Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente, e dá outras providências. Brasília. 2000. Recuperado em 10 de Abril, 2011, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm
- Marques, H. S. H., Silva, N. G., Gutierrez, L., Lacerda, R., Ayres, J. R. C. M., Dellanegra, M., Júnior, J. R., Galano, E., Paiva, V., Segurado, A. A. C., & Silva, M. H. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 22, (n. 3), pp. 619-629.
- Mattos, J. M., & Mendonça, M. H. L. C. (2006). A revelação do diagnóstico de HIV/Aids à criança e ao adolescente. In: PADOIN, S. M. M. (Org.). *Experiências interdisciplinares em Aids: interfaces de uma epidemia* (pp.187-204), Santa Maria: UFSM.
- Moscovici, S. (2010). *Representações sociais: investigações em psicologia social* (7ª ed.). Petrópolis: Vozes.
- Motta, M. G. C., Medeiros, H. M. F., & Schaurich, D. (2007). Vulnerabilidade no viver de crianças com Aids. *Revista de enfermagem da UERJ*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, pp. 284-290.
- Oladakum, R., Brown, B., Paulo, A., Olulade, A., & Osinusi, K. (2009). Comparison of socio-demographic and clinical characteristics of orphans and non-orphans among HIV-positive children in Ibadan, Nigeria. *International Journal of Infectious Diseases*, v.13, pp. 462-468.
- Sontag, S. (2007). *A Doença como metáfora/Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia de Bolso.
- Souza, T. R. C. (2008). *Impacto psicossocial da Aids: enfrentando perdas... resignificando a vida*. São Paulo: Centro de Referência e Treinamento DST/Aids.
- Wagner, W. (2000). Sócio-gênese e características das representações sociais. In: Moreira, A. S. P. e Oliveira, D. C. (Org.). *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp.3-25). 2. ed. Goiânia: AB.

Recebido: 28/09/2015 / Corrigido: 08/02/2016; 02/03/2016 / Aceito: 13/03/2016.