UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM

CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

SER-ADOLESCENDO QUE TEM AIDS: *COTIDIANO*E POSSIBILIDADES DE CUIDADO DE SI.

CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM NO CUIDAR EM SAÚDE.

18 Police

Rio de Janeiro, RJ, Brasil 2008



SER-ADOLESCENDO QUE TEM AIDS: *COTIDIANO*E POSSIBILIDADES DE CUIDADO DE SI. CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM NO CUIDAR EM SAÚDE.

Cristiane Cardoso de Paula

Tese de Doutorado apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança, do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC), do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil.

Orientadora: **Dra. Ivone Evangelista Cabral** Co-Orientadora: **Dra. Ívis Emília de Oliveira Souza**

Paula, Cristiane Cardoso.

Ser-adolescendo que tem aids: *cotidiano* e possibilidades de cuidado de si. Contribuições da Enfermagem no cuidar em saúde/ Cristiane Cardoso de Paula.

- Rio de Janeiro: UFRJ/ EEAN, 2008.

xv. 170f.: il.: 10 cm.

Orientadora: Ivone Evangelista Cabral

Co-orientadora: Ívis Emília de Oliveira Souza

Tese (doutorado) — UFRJ/ EEAN/ Programa de Pós-graduação em Enfermagem, $2008.\,$

Referências: f. 130-42.

1. Saúde do Adolescente. 2. Saúde da Criança. 3. Enfermagem Pediátrica. 4. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 5. Existencialismo. I. Cabral, Ivone Evangelista. II. Souza, Ívis Emília de Oliveira. III. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. IV. Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança. V. Título.

CDD 610.73

O SER-ADOLESCENDO QUE TEM AIDS: COTIDIANO E POSSIBILIDADES DE CUIDADO DE SI. CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM NO CUIDAR EM SAÚDE.

Tese submetida à Banca Examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em: 11 de dezembro de 2008 por:

Prof^a Dra Ivone Evangelista Cabral – Orientadora Doutora em Enfermagem Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ – RJ

Prof^a Dra Stela Maris de Mello Padoin Doutora em Enfermagem Departamento de Enfermagem/UFSM – RS

Prof^a Dra Maria dá Graça Corso da Motta Doutora em Enfermagem Escola de Enfermagem/UFRGS – RS

Prof Dr Jose Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres Douter em Medicina Preventiva Faculdade de Medicina/USP – SP

Prof^a Dra. Ivis Emília de Oliveira Souza – co-orientadora Doutora em Enfermagem Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ – RJ

Prof^a Dra Carla Luzia França Araújo Doutora em Enfermagem Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ – RJ

Prof^a Dra Eliane Tatsch Neves
Doutora em Enfermagem
Departamento de Enfermagem/UFSM – RS

Com carinho e saudades, dedico esta Tese à Mimo de Vênus. Como ser-criança, despertou-me para o cuidado de Enfermagem e, como ser-adolescendo, inquietou-me a desenvolver este estudo.

AGRADECIMENTOS INSTITUCIONAIS

Dentre as muitas instituições que estiveram envolvidas em meu processo de doutoramento, **agradeço...**

Ao Departamento de Enfermagem (DEnfe) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), pela oportunidade de desenvolver o Curso de Doutorado, por meio do Programa de Qualificação Institucional (PQI).

Ao Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), na pessoa da Professora Maria Clara Valadão, médica no Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas, por acreditar na importância de desenvolver esta pesquisa e nas possíveis contribuições ao seguimento ambulatorial dessa geração de crianças que têm aids por transmissão vertical e que estão adolescendo.

À Pró-reitoria de Pós-graduação da UFSM, na pessoa do Professor Paulo Bayard Dias Gonçalves, pelo apoio recebido para meu processo de doutoramento.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo provimento das despesas com meus estudos no Rio de Janeiro.

À Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ), pela (con)vivência com seu corpo docente e pelo compartilhar de seus espaços acadêmicos, da Graduação à Pós-graduação. Esses três anos foram imprescindíveis à minha formação como docente e pesquisadora.

Ao Hospital Escola São Francisco de Assis (HESFA/UFRJ), na pessoa da médica Louise Bastos Schilkowsky, coordenadora do Serviço de Assistência Especializada ao Portador de HIV/AIDS, pelo apoio no desenvolvimento da etapa de campo desta pesquisa.

Ao Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ), na pessoa do médico Ricardo Hugo Oliveira, que chefia o Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP-Imuno), e das psicólogas Fátima Lago Garcia e Renata de Carvalho Neves, pelo amparo e comprometimento no desenvolvimento da etapa de campo desta pesquisa.

Ao Hospital Universitário Gaffrée Guinle (HUGG/UniRio), na pessoa da médica Norma Rubini, responsável pelo setor de alergia e imunologia, pelo espaço, acolhimento e empenho no desenvolvimento da etapa de campo desta pesquisa.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Foram três anos de mudanças e andanças, desafios e investimentos, perdas e conquistas, des-cobertas, saudades, alegrias... Há muito que e a quem agradecer, e esse é um momento em que as lágrimas misturam-se ao sorriso... Finda-se mais um processo de minha qualificação profissional, e tudo o que vivi e todos com quem convivi marcaram de modo especial a minha *historicidade*. Por isso, **agradeço**...

A Deus, que sempre ilumina meus caminhos, guia meus passos, conhece meus sonhos, oferece possibilidades de realizá-los e me fortalece.

Aos meus pais, por sempre me apoiarem em meu *vir-a-ser* e por entenderem os momentos de ausência, compreendendo que de coração estaremos sempre juntos. Mãe Zéca, especialmente por ser minha melhor amiga, por suas orações e palavras de incentivo e sabedoria. Pai Miro, pelo seu olhar que diz muito mais do que palavras e pela certeza de poder contar contigo, independente da distância que nos separe.

Ao meu irmão Alexandre [*in memoriam*], por sua *presença* em minha vida, pois não há distância que me separe da singularidade do seu sorriso.

Ao meu marido Alexandre, que se des-velou o príncipe com quem sonhei. Pelo *cuidado* comigo, pela alegria que traz diariamente ao meu viver, pelo companheirismo, pela tranquilidade... Vim ao Rio de Janeiro investir em minha vida profissional e fui presenteada com a realização da minha vida pessoal. Sinto-me honrada por sermos um só coração!

À minha família, agradeço a cada um pelo amor que recebo, especialmente à minha vó Ione, por ter seu colo para me acolher.

A muito mais do que colegas de trabalho, mas amigas para incentivar nos desafios, apoiar nas dificuldades e compartilhar nas conquistas: Stela Maris Padoin e Eliane Neves.

Stela, sinto-me abençoada pelo nosso *ser-com*, és singular ao meu viver pessoal e profissional, pelos momentos de escuta, de diálogo, de ajuda, de apoio, de incentivo... Além disso, percebo que alguns profissionais dividem entre si seus compromissos, outros somam... Contigo aprendi que podemos multiplicar. Estendo meus agradecimentos à sua "grande família", que sempre me acolheu com tanto amor.

Eliane, sinto-me orgulhosa por ter a possibilidade de seguir seus passos na caminhada acadêmica, poder contar com seu exemplo e sua ajuda e, ainda, compartilhar o ensino e a pesquisa de Enfermagem Pediátrica na UFSM.

Aos mais do que parceiros de produção científica e companheiros na luta contra a aids, mas amigos de todas as horas: Diego Schaurich e Débora Coelho. Nossa caminhada compartilhada me faz acreditar que cada passo que nos leva a mais um desafio vale a pena.

À minha orientadora, Ivone Evangelista Cabral, pelo exemplo de professora e pesquisadora, pelo investimento em minha qualificação acadêmica, pela confiança... Por acolher-me em seu grupo de pesquisa e em sua casa. Nesses três anos de convivência, pude

conhecer a renomada Dra. de Enfermagem Pediátrica e também a amiga Ivone. Nossos encontros tiveram como cenários desde as salas de aula até a praia, mergulhamos nos livros e nas águas de Fernando de Noronha... Fui desafiada a cada etapa, desde a seleção do doutorado, a definição metodológica do projeto, as estratégias da etapa de campo, as ferramentas analíticas, a elaboração da Tese... Foi um desafio ser sua orientanda, pois és exigente, tem uma imensidão de saberes. Por vezes me desesperei, chorei... Mas agradeço por todo aprendizado. Chego ao final de mais uma etapa com a certeza de que tudo valeu a pena!

À minha co-orientadora, Ívis Emília de Oliveira Souza, por mais do que ensinar, mas viver e compartilhar no *cotidiano* um *modo de ser-com* autenticamente solícito, respeitoso e afetuoso. Por acreditar e investir nas minhas possibilidades, orientar-me fenomenologicamente, ouvir-me atentamente, emprestar o ombro para consolar-me, preocupar-se comigo e até "puxar a orelha" quando foi preciso, ajudar-me nos desafios e comemorar conquistas. Ser amiga de quem tanto admiro é uma honra.

Às professoras do NUPESC: Isabel Cristina Oliveira, Marialda Christoffel, Tânia Vignuda, pelas contribuições desde o projeto. Também à professora Maria Aparecida Moura, pelo acolhimento que ultrapassou os muros da Escola, e ao professor Michel Perreault, pela amizade e aprendizado na dimensão sócio-cultural do cuidado de Enfermagem.

Ao grupo de orientandas da Dra. Ivone: Rosane Aguiar, Lucia Pierantoni, Liliane da Silva, Sandra Pacheco e Juliana Moraes, pelo (con)viver e compartilhar desafios e conquistas, em que rimos e choramos juntas, pesquisamos, (re)escrevemos e aprendemos, produzindo em conjunto nossos estudos, ampliando conhecimentos e fortalecendo nossa amizade. Nossas orientações coletivas tornaram especial o meu processo de doutoramento.

Ao grupo de orientandas da Dra. Ívis, pois podemos compreender de modo compartilhado e solícito o referencial teórico-metodológico heideggeriano, especialmente as amigas Anna Maria Salimena e Dayse Mary Carneiro.

Aos colegas da turma de doutorado e mestrado da EEAN 2006/1, pelas discussões em busca da "coerência e consistência" de nossos projetos. Especialmente, à Yara Macambira e Joyce Beatriz Castro, que juntas formamos um trio paraense-carioca-gaúcho que saiu do pavilhão de aulas da EEAN para as salas de teatro e cinema, os palcos de shows, as areias da praia, a boemia da Lapa... enfim, nem tudo aprendemos na academia!

Ao Grupo de Pesquisa Cuidado à saúde das pessoas, famílias e sociedade (DEnfe/UFSM/RS), especialmente ao Programa aids, educação e cidadania. Stela, Eliane, Marcelo Padoin, Aline Ribeiro e Ezequiel Cardoso, compartilhar com vocês as produções científicas possibilitou sentir-me próxima, mesmo a distância.

Às colegas de departamento, apartamento e doutoramento, Suzinara Lima e Tânia Magnago, pelo apoio, amizade, estudos compartilhados e aprendizado da vida doméstica.

Também colega de apartamento, parceira de chimarrão e das madrugadas estudando e conversando, Céline Spinelli, outra santa-mariense bolsista de pós-graduação no Rio de Janeiro que em um ano se re-velou amiga e deixou saudades.

À Cintia Mutti e Fábio Fernandes, que me acolheram em sua casa durante meu último ano no Rio de Janeiro e possibilitaram-me ajudar a cuidar do Artur.

À Sônia Xavier e Jorge Anselmo (secretaria PG/EEAN), pelo acolhimento e comprometimento diante das demandas acadêmicas. Poder sempre contar com vocês foi imprescindível para alcançar este momento de finalização do processo de doutoramento.

AGRADECIMENTOS ESSENCIAIS

Agradeço...

A cada ser-adolescendo que se mostrou *disposto-para* o *encontro* desta pesquisa, minha gratidão por ter compartilhado as vivências de adolescer e adoecer em uma riqueza de depoimentos que tornou possível a construção e contribuições desta Tese.

RESUMO

SER-ADOLESCENDO QUE TEM AIDS: *COTIDIANO*E POSSIBILIDADES DE CUIDADO DE SI. CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM NO CUIDAR EM SAÚDE.

Cristiane Cardoso de Paula Orientadora: Dra. Ivone Evangelista Cabral Co-orientadora: Dra. Ivis Emília de Oliveira Souza

Resumo da Tese de doutorado submetida ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Crianças infectadas por transmissão vertical do HIV transitam da infância para a adolescência, e pouco se sabe sobre seu *cotidiano*. Objetivou-se compreender as possibilidades de cuidado de si do ser-adolescendo que tem aids, na perspectiva da hermenêutica heideggeriana. Após a aprovação pelo Comitê de Ética de cada instituição, a entrevista fenomenológica foi desenvolvida com 11 meninos/as, não-institucionalizados, de 12-14 anos, que conheciam seu diagnóstico e eram atendidos em três hospitais universitários do Rio de Janeiro. Os resultados apontaram que o ser-adolescendo se anuncia, se reconhece como adolescente e, às vezes, ainda quer ser criança. Relaciona-se com familiares e amigos e mantém atividades do dia-adia e lazer. Pensa em estudar, trabalhar e namorar. Expressa que ter o vírus é ruim; sabe que adquiriu a doença da mãe; constata que ter familiares doentes ou que já morreram é motivo de tristeza. Relembra como soube de sua condição sorológica e que disseram que não poderia contar para ninguém por causa do preconceito. Compreende-se como sendo normal, apesar do vírus. Cuidar de si é algo que tem que fazer e precisa querer fazer. Por conta da doença, tem que ir ao hospital e tomar remédios, mas é difícil e precisa de ajuda de alguém. No cotidiano, des-vela um movimento existencial desde a *inautenticidade*, manifestada pelo *temor* e ambigüidade, à autenticidade, mediada pela angústia. Projeta-se como ser-de-possibilidades, não limitado pela dupla-facticidade. estar adolescendo e ter aids. Revela o movimento de sercuidado-por para ser-cuidado-com, pois na infância necessitava integralmente do cuidado familial, já na transição da infância para a adolescência compreende a necessidade de cuidar de si, pela responsabilidade *com*-sigo e pela ajuda *com*-familiar e *com*-profissional.

Palavras-chave: Saúde do Adolescente, Saúde da Criança, Enfermagem Pediátrica, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, Existencialismo.

Rio de Janeiro, Brasil. Dezembro, 2008.

ABSTRACT

BEING-ADOLESCENT AIDS: QUOTIDIAN AND POSSIBILITIES IN CARING FOR HIM/HERSELF. NURSING CONTRIBUTION TO HEALTHCARE.

Cristiane Cardoso de Paula Advisor: PhD Ivone Evangelista Cabral Co-advisor: PhD Ivis Emília de Oliveira Souza

Abstract of the doctoral thesis submitted to the Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), as part of requirements to obtain a Nursing Doctoral degree.

Children infected by vertical transmission of HIV cross from childhood to adolescence, without much being know about their daily lives. The objective was to understand the self care possibilities of adolescent with AIDS from the perspective of Heideggerian hermeneutics. The interview was conducted with 11 boys/girls non-institutionalized, from 12-14 years of age, who knew their diagnosis, cared in three teaching hospitals in Rio de Janeiro, approved by the Ethics Committe each institution. The results showed that the adolescentbeing announces and recognizes himself/herself as a teenager, and sometimes still wants to be a child. Interacts with family and friends, considers the school important and maintains his/her today activities and leisure. He/She thinks about studying, working and dating. Reveals that the virus is a bad problem; knows that acquired the disease from the mother; get sick or relatives who have died are causes for sadness. Recalls how he/she knew about his/her serological condition and being said the should not tell anyone because of prejudice. Sees himself/herself as normal despite the virus. The self care is something that has to be done but demands the desire to take action, due to disease; he/she should go to the hospital to take medicine what is difficult without the help of someone. In the quotidian, it is unveiled an existential movement from inautenticity, manifested by fear and ambiguity, to authenticity, mediated by grief. Projects himself/herself as a being-of-possibilities, not limited by the double-facticity. being adolescence and to have aids. It is revealed by a shift from beingcared-by to being-cared-with, though in childhood he/she has been entirely dependent from familial care; now, in adolescence, he/she understands the need to take care of himself/herself, through the responsibility whith himself/herself and by with-family and with-healthcare professional help.

Keywords: Teen Health, Child Health, Pediatric Nursing, Acquired Immunodeficiency Syndrome, Existencialism.

Rio de Janeiro, Brazil. December, 2008.

RESUMEN

SER ADOLECIENDO QUE TIENE SIDA: COTIDIANO Y POSIBILIDADES DE CUIDADO DE SÍ. CONTRIBUCIONES DE LA ENFERMERÍA EN EL CUIDAR EN SALUD.

Cristiane Cardoso de Paula Orientadora: Dra. Ivone Evangelista Cabral Co-orientadora: Dra. Ivis Emília de Oliveira Souza

Resumen de la Tesis de Doctorado sometido al Programa de Posgrado en Enfermería, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como parte de los requisitos necesarios a la obtención del título de Doctora en Enfermería.

Niños infectados por transmisión vertical del VIH transitan de la infancia para la adolescencia, y poco se sabe de su cotidiano. El estudio tuvo como objetivo comprender las posibilidades de cuidado de sí del ser adoleciendo que tiene Sida desde la perspectiva de la hermenéutica heideggeriana. La entrevista fue desarrollada con 11 niños, no institucionalizados, de 12-14 años, que conocían su diagnóstico, atendidos en tres hospitales de enseñanza de Rio de Janeiro, tras la aprobación por el Comité de Ética de cada institución. Los resultados apuntaron que el ser adoleciendo se anuncia, se reconoce como adolescente, y, a veces, todavía quiere ser niño. Se relaciona con la familia y los amigos, considera la escuela importante y mantiene sus actividades diarias y el ocio. Piensa en estudiar, trabajar y coquetear. Revela que es malo ser portador del virus; sabe que adquirió la enfermedad de la madre; tener familiares enfermos o que ya fallecieron es motivo de tristeza. Recuerda cómo supo de su condición serológica y que le dijeron que no podría contarla a nadie debido al prejuicio. Se comprende como siendo normal, a pesar del virus. Cuidar de sí es algo que tiene que hacer y precisa querer hacer; por cuenta de la enfermedad tiene que ir al hospital y tomar remedios, pero es difícil y precisa de la ayuda de alguien. En el cotidiano, des-vela un movimiento existencial de la inautenticidad, manifiesta por el temor y ambigüedad, a la autenticidad, mediada por la angustia. Se proyecta como ser de posibilidades, no limitado por la doble facticidad: adolecer y Sida. Se revela el movimiento de - ser cuidado por - para ser cuidado con -, pues en la infancia necesitaba integralmente del cuidado familiar, ya en el adolecer comprende la necesidad de cuidar de sí, por la responsabilidad con-sigo y por la ayuda *con-familiar* y *con-profesional*.

Palabras clave: Salud del Adolescente, Salud del Niño, Enfermería Pediátrica, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, Existencialismo.

Rio de Janeiro, Brasil. Diciembre, 2008.

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Figura 1 -	Quadro do cotidiano de <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids	59
Figura 2 -	Espaço metodológico quadripolar para condução da pesquisa	61
Figura 3 -	Trajetória da pesquisa segundo referencial heideggeriano	66
Quadro 1 -	Estágios do desenvolvimento humano, tendências e forças psicossociais, segundo Erikson (1998)	27
Quadro 2 -	Quadro da <i>historiografia</i> do ser-adolescendo que tem aids	81
Quadro 3 -	Quadro analítico preliminar: movimento de composição do fio condutor	87
Quadro 4 -	Quadro analítico de constituição das Unidades de Significação: <i>estruturas</i> essenciais, significados e sentidos.	146

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇOES INICIAIS	16
1.1 Vivenciando o <i>encontro</i> com a criança em tempos de aids	18
1.2 Analisando minha posição de cuidadora-pesquisadora	22
1.3 Sintetizando a produção científica de construção da Tese de Doutorado	25
2 QUADRO DE LEITURA DO OBJETO DE ESTUDO	27
2.1 A transição da infância para a adolescência	27
2.2 O <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids por transmissão vertical	28
2.3 A problemática da aids na saúde da criança e do adolescente	31
2.3.1 Dimensão cronológica	32
2.3.2 Dimensão clínico-epidemiológica	37
2.3.3 Dimensão social	44
2.4 Quadro do cotidiano de <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids	59
3 ESPAÇO METODOLÓGICO QUADRIPOLAR DA PESQUISA	60
3.1 Quadro de referência: compreensão fenomenológica	61
3.2 Quadro de análise: referencial teórico-filosófico heideggeriano	63
3.3 Modo de investigação: referencial metodológico heideggeriano	65
4 <i>PER-CURSO</i> DA ETAPA DE CAMPO	68
4.1 Depoentes e cenários da pesquisa	68
4.2 Procedimentos éticos	70
4.3 Ambientação	72
4.4 Entrevista fenomenológica.	75
CAPÍTULO I. Movimento de análise	
Historiografia do ser-adolescendo que tem aids	
Estruturas essenciais e s ignificados	
Conceito do ser-adolescendo que tem aids.	88
CAPÍTULO II. O <i>cotidiano</i> do ser-adolescendo que tem aids: movimento existencial	89
Compreendendo o <i>cotidiano</i> de <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids	
Da dupla- <i>facticidade</i> (<u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids) ao <u>ser-de-possibilidades</u>	
Contribuições da Enfermagem no cuidar em saúde	100
CAPÍTULO III. O movimento existencial do ser-adolescendo que tem aids: <i>modos-a</i>	
cotidiano	
Compreendendo o <i>cotidiano</i> da aids na família e em si	
Da <i>inautenticidade</i> à <i>autenticidade. temor, ambigüidade</i> e a possibilidade de mesmo	
Contribuições da Enfermagem no cuidar em saúde	109

CAPÍTULO IV. O ser-adolescendo que tem aids: possibilidades de cuidado de si114
Compreendendo os modos de cuidado profissional, familial e de si
Da <i>ocupação</i> à <i>pre-ocupação</i> movimento de <i>angútia</i> das possibilidades de cuidado de
si
Contribuições da Enfermagem no cuidar em saúde
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS
REFERÊNCIAS
APÊNDICE A: Notas (marginais) da autora
APÊNDICE B: Referências das produções vinculadas a Tese e veiculadas durante o processo de doutoramento
APÊNDICE C: Quadro analítico de constituição das Unidades de Significação: <i>estruturas</i>
essenciais, significados e sentidos
ANEXO A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Responsável Legal)
ANEXO B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Ser-Adolescendo)
ANEXO C: Concordância da Instituição A
ANEXO D: Aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP (Instituição A)161
ANEXO E: Concordância da Instituição B
ANEXO F: Aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP (Instituição B)163
ANEXO G: Concordância da Instituição C
ANEXO H: Aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP (Instituição C)165
ANEXO I: Declaração de encaminhamento do artigo referente ao tópico 2.2 da Tese166
ANEXO J: Certificado de 1º lugar do Prêmio Saúde da Criança e do Adolescente
(NUPESC)
ANEXO K: Declaração de aceite do artigo referente ao capítulo II da Tese168
ANEXO L: Declaração de encaminhamento do artigo referente ao capítulo III da Tese169
ANEXO M: Declaração de aceite do artigo referente ao capítulo IV da Tese170

"Então, um belo dia, a lagarta inicia a construção do seu casulo.

Este ser que vivia em contato íntimo com a natureza e a vida exterior, se fecha dentro de uma 'casca', dentro de si mesmo.

E dá início à transformação que levará a um outro ser, mais livre, mais bonito (segundo algumas estéticas) e dotado de asas que lhe permitirão voar.

Se lagarta pensa e sente, também, seu pensamento e seu sentimento se transformarão.

Serão agora o pensar e o sentir de uma borboleta.

Ela vai ter um outro corpo, outro astral, outro tipo de relação com o mundo".

(BECKER, 1997, p. 14)

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A evolução da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids)¹ no Brasil aponta a interface da problemática clínico-epidemiológica com a sócio-política, como reflexo das mudanças quanti-qualitativas que se operaram no perfil da epidemia. Ao longo dos últimos 27 anos, evidenciaram-se, na população geral, a pauperização, a interiorização, a heterosexualização e a feminização da epidemia. Os casos notificados prevaleceram em populações mais vulneráveis sócio-economicamente, a distribuição de casos entre homens e mulheres inverteu-se, e crianças foram infectadas por transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana (HIV) (CASTILHO, CHEQUER, 1997; BRASIL, 2007a).

Houve investimento crescente para dar conta do agente etiológico da aids, na busca da garantia da sobrevivência, diante da ausência de cura. Assim, um grupo de crianças que nasceu infectada pelo HIV não morreu. Muito pelo contrário, venceu a etapa da infância, adentrando em uma nova fase do desenvolvimento humano. Esse grupo é conhecido como a primeira geração de crianças que tem aids por transmissão vertical que está transitando da infância para a adolescência (SCHAURICH, MEDEIROS, MOTTA, 2007).

No entanto, percebe-se que o foco da atenção está direcionado mais para as doenças do que, propriamente, para a criança doente em transição da infância para a adolescência, aqui denominado de ser²-adolescendo³. Na pluralidade das pessoas que tem aids, parece que a singularidade do ser-adolescendo adquire menos visibilidade no conjunto das investigações que privilegiam as questões clínico-epidemiológicas. O modo de cada *ser* vivenciar desafios,

¹ Pode-se grafar, em língua portuguesa, a palavra de três formas: SIDA, AIDS e aids (HOUAISS, 2001). Na tese, optei pela terceira forma, que é tomada como substantivo que remete ao contexto da epidemia, não somente à sigla de uma doença.

² No texto, serão utilizadas expressões do referencial Heideggeriano, as quais aparecerão em itálico.

³ Ser-adolescendo indica o *ser do humano acontecendo* no movimento de transição da infância para adolescência. Fundamenta-se na linguagem filosófica de Heidegger utilizada para compreensão do *ser*; como na expressão *Wesen des Menschen*. ser do homem acontecendo como homem. Esse acontecer fenomênico do humano indica uma dimensão dinâmica em que o *ser* se fenomeniza (STEIN, 2002).

medos e dificuldades/facilidades no dia-a-dia perde relevância no confronto com as questões da pluralidade. Entretanto, a adesão à terapêutica medicamentosa e outras questões dos cuidados de saúde são dependentes da compreensão que cada um confere ao seu viver.

Sendo assim, constitui-se **objeto de estudo** o *cotidiano*⁴ de transição da infância para a adolescência de crianças infectadas pelo HIV por transmissão vertical no *cuidado* de si. Nesse sentido, tem-se como **objetivo de pesquisa**: compreender a possibilidade do cuidado de si do ser-adolescendo que tem aids.

A abordagem conceitual de *cuidado*, nessa Tese de Doutorado, foi fundamentada na perspectiva existencial heideggeriana, que indica "as realizações concretas do exercício da pre-sença" (HEIDEGGER, 2002, p.313). A atitude de cuidado evidencia o *modo-de-ser* relacional, tanto com os *entes envolventes* (*-com*-as-coisas) quanto com os *seres dotados de pre-sença* (*-com*-sigo e *-com*-outros), em que o *ser* se *ocupa*, se *pré-ocupa* e des-cobre suas *possibilidades*.

O caráter fenomênico da investigação mostra-se no <u>ser</u> (existencial) da criança ao estar adolescendo e ter aids.

Para aproximação ao fenômeno de investigação, inicialmente, apresenta-se o *encontro* entre a pesquisadora e a criança que tem HIV/aids, bem como a implicação da posição de cuidadora-pesquisadora. Em seguida, apresenta-se o quadro de leitura do objeto de estudo, composto pelo marco teórico e a problematização da pesquisa. O marco teórico localiza a fase do desenvolvimento humano que é contemplada pelo estudo; a problematização localiza a temática de investigação nas dimensões cronológica, epidemiológica, clínica e social.

_

⁴ *Cotidiano* refere-se à dimensão dos fatos: vivência e comportamentos. Na cotidianidade, o *ser* se compreende vaga e medianamente, "tal como é antes de tudo e na maioria das vezes". Aponta *significados* de seu existir. Através dos *significados*, podemos interpretar os *sentidos* existenciais que compõem a dimensão dos fenômenos (HEIDEGGER, 2002, p.44).

Evidenciou-se a lacuna da dimensão existencial desse novo grupo infantil no contexto social brasileiro, sustentando o interesse em dar visibilidade ao <u>ser</u> no mundo da vida (STEIN, 2004a). Esse olhar ao *ser do humano*, a partir do seu *existir* no mundo de seu vivido/experienciado (passado), de suas vivências/experiências (presente) e de seu *vir-a-ser* (futuro), demonstra o caráter fenomenológico da investigação.

1.1 Vivenciando o *encontro*⁵ com a criança em tempos de aids

O interesse pelo desenvolvimento de estudos e pesquisas em busca da compreensão do mundo da vida da criança faz-se presente desde o início do meu per-curso na Enfermagem. Ainda durante minha Graduação na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS), percebia a necessidade de mergulhar nesse mundo, vislumbrando a ajuda no *encontro* de reciprocidade entre quem cuida e quem é cuidado.

O estar no mundo do cuidado me oportunizou o *encontro* com a criança em processo de adoecimento, que vivencia desafios próprios da infância. Alguns destes são conseqüências da conjuntura em que a criança vive, como mudanças familiares, sociais e econômicas, entre outras. Há a exposição às enfermidades durante o desenvolvimento infantil, dentre as quais, de maneira impactante e surpreendente, está a aids pediátrica (DELLA NEGRA *et al.*, 1997; DELLA NEGRA, 2006). Em especial, há preocupação com as crianças que <u>tem</u> aids por transmissão vertical e que estão adolescendo.

Os primeiros casos de aids pediátrica, no início da epidemia no Brasil, tiveram as notificações de mortalidade ainda neonatos ou crianças, ou seja, não sobreviveram devido à falta de recursos terapêuticos para o enfrentamento da morbidade pela imunodeficiência e, principalmente, ao acometimento por doenças oportunistas. No entanto, uma primeira geração

⁵ O *encontro fenomenológico* acontece de maneira envolvente na relação inter-humana de *ser-aí-com*.

está vivendo a conquista de transitar para outras estas do desenvolvimento; e consiste naquelas crianças que se infectaram intra-útero, no parto ou na amamentação, pelo fato de suas mães serem soropositivas a esse vírus. Elas ultrapassaram a etapa de desenvolvimento infantil e estão vivenciando o duplo desafio de <u>ter</u> a doença e <u>estar</u> adolescendo.

A possibilidade de relação de cuidado com a criança que <u>tem</u> HIV/aids foi sendo construída por meio de projetos de extensão e de pesquisa, em que cada momento de convivência me proporcionou reflexões acerca do cuidado de Enfermagem (PAULA *et al.,* 2003). Compreendi que escutar as crianças, aprender com as habilidades e com o exercício de cuidar, pesquisar e ensinar implicaram em crescimento pessoal e profissional.

A cada dia e em cada ação, as crianças contribuem para meu desenvolvimento técnico-científico, proporcionando-me o aprofundamento no conhecimento e a compreensão do cuidado como ciência e possibilidade de *encontro*, interação, troca e solidariedade.

Alicerçada nessas concepções, encontrei a razão para desenvolver a pesquisa de Mestrado (PAULA, 2004), em que questionei: como a equipe de Enfermagem de uma Unidade de Internação Pediátrica cuida do ser-criança que tem aids? Utilizei, como referencial teórico, a Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad, que contempla questões ancoradas no pensamento heideggeriano, e, como método, a Fenomenologia. Desvelou-se um olhar dos cuidadores à existencialidade do ser-criança que tem aids (PAULA, CROSSETTI, 2005a), à *facticidade* do ser (PAULA, CROSSETTI, 2005b) e à expressividade do cuidado (PAULA, CROSSETTI, 2008).

Com isso, algumas de minhas inquietações obtiveram respostas, por exemplo: como as crianças que <u>tem</u> HIV/aids estão sendo cuidadas; como a equipe de Enfermagem está

-

⁶ *Facticidade* é a realidade concreta das coisas, experiência do fato em si. Refere-se àquilo que não se pode escapar. Remete à outra expressão heideggeriana: *ser-lançado*, que designa um existencial constitutivo do *ser*, relacionado com a necessidade de inserir-se numa variedade de conjuntos: histórico, fatual, relacional, entre outros, indicando sua dinamicidade (HEIDEGGER, 2002).

vivenciando os desafios que a epidemia apresenta; quais as dificuldades diante do acolhimento da família na Unidade de Internação Pediátrica, entre outras.

Outras tantas inquietações emergiram: como está se dando a adesão ao tratamento anti-retroviral (TARV) das crianças, a revelação do diagnóstico, entre outras. Algumas se tornaram objetos de pesquisas e de projetos que estão inseridos no "Programa aids, educação e cidadania: uma proposta de promoção à saúde à qualidade de vida". Atualmente, como docente no Departamento de Enfermagem na UFSM, estou na coordenação compartilhada deste Programa, composto de projetos de ensino, pesquisa e extensão, vinculados ao Grupo de Pesquisas Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (PADOIN, PAULA, 2008).

Vinculados a tal Programa, faço destaque a dois projetos de extensão em andamento: "Acompanhamento multiprofissional de crianças que (con)vivem com HIV/aids e seus familiares e/ou cuidadores", denominado 'Grupo Anjos da Guarda', e "Lúdico e educação: uma proposta para humanizar o cuidado de Enfermagem às crianças que convivem com HIV/aids", chamado 'Cantinho Mágico'. Esses projetos têm como cenário o Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas, localizado no Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM/RS).

O 'Grupo Anjos da Guarda' conta com uma equipe multiprofissional e com a participação de estudantes de diversas áreas. Esse grupo mantém encontros semanais com os cuidadores das crianças que tem HIV/aids em acompanhamento ambulatorial no Serviço. As situações compartilhadas referem-se a: dificuldades de acesso aos serviços de saúde e educação, bens de consumo, adoecimento das crianças, perda dos membros da família, desafios da adesão ao TARV e da revelação do diagnóstico, entre outras. São discutidas, também, as vivências de inserção no cotidiano da escola e da creche, devido tanto ao despreparo no ambiente escolar, quanto às atitudes discriminatórias da sociedade, além de dúvidas acerca da alimentação das crianças, imunizações, resultados dos exames laboratoriais,

e outras questões referentes à educação em saúde (PAULA, SCHAURICH, 2006).

Operacionalmente, enquanto os familiares e/ou cuidadores participam no grupo, as crianças que tem HIV/aids são acompanhadas por outros profissionais e estudantes na sala de recreação 'Cantinho Mágico'. O projeto tem entre seus objetivos: desenvolver, com as crianças, ações lúdico-educativas, incentivando o cuidar de si. Proporciona momentos de alegria e de estímulo ao desenvolvimento infantil, além de favorecer a descontração e o relaxamento e promover atividades que possibilitem a manifestação do imaginário e da criatividade das crianças (FONTOURA, MOSTARDEIRO, 2006).

O 'Cantinho Mágico', com seu espaço lúdico, tem permitido à criança, enquanto está no mundo do hospital, expor sentimentos, incentivando sua imaginação por meio de brincadeiras, nas quais, muitas vezes, projeta seu mundo vivido. Isso possibilita ao profissional uma aproximação com a criança e o conhecimento de suas vivências, o que tem se mostrado essencial para o cuidado.

Entretanto, aquelas que <u>estão</u> na transição da infância para a adolescência, incluindo os que <u>têm</u> aids por transmissão vertical, não querem permanecer no 'Cantinho Mágico', referindo-se a ele como um lugar para crianças. Por vezes, conseguimos negociar sua permanência incluindo-as como monitores nas atividades, mas com a consciência de que essa solução esconde uma realidade: a de que elas cresceram e estão reivindicando novos espaços de interação social. Portanto, nesse Serviço se experiencia a transição da infância para a adolescência dessa primeira geração, o que se configura como um desafio ao cuidado de Enfermagem e à atenção multiprofissional.

1.2 Analisando minha posição de cuidadora-pesquisadora*7

O sujeito pesquisador possui um duplo engajamento: no cuidado e na pesquisa, tendo no primeiro o "motor" do segundo (KOHN, 1998, p.4). Assim, seu pertencimento a ambos os campos de ação têm implicações na produção de conhecimento, desde a construção do objeto até os resultados e sua aplicação (MINAYO, 1994).

Considerando que a prática do cuidado está relacionada ao processo de investigação, "é esperado do pesquisador que adquira a capacidade de ver seu próprio movimento de uma posição para outra, de uma atitude para outra" (KOHN, 1997, p.2).

Elucidar a posição de cuidador-pesquisador possibilita: situar o pertencimento profissional, em sua especificidade local, de experiência e de visão de mundo e estabelecer a coerência entre a subjetividade do pesquisador e a objetividade da pesquisa, ao invés de pretender a sua neutralidade (KOHN, 1997; 1998).

Neste sentido, busquei resgatar a minha posição de sujeito que desenvolve a pesquisa (NEVES, SOUZA, 2003), retomei minha inserção social primeira no campo do cuidado, a fim de compreender como estava implicada na inserção no campo da pesquisa. (Re)pensando meu *encontro* com a criança que tem aids que (re)vivi o *ser-com* Mimo de Vênus⁸.

Uma menina de dez anos, filha de pais soropositivos para o HIV, tinha mais dois irmãos. Corpinho miúdo, altura mediana, olhos negros que pareciam penetrar o meu interior, cílios longos e curvados e uma boca que, em alguns momentos, estampava um sorriso meigo e sincero. Era uma criança que pouco se expressava através de palavras, observava muito e surpreendia com seus pensamentos e atitudes. [...] Foi infectada pelo vírus através da transmissão vertical e já era doente de AIDS, fazendo uso de uma combinação de anti-retrovirais [...] já passou por diversas internações [...] sendo o hospital parte do cenário de sua infância. Brincava como as outras crianças de sua idade, cantava quando brincamos de ciranda, ria quando assistia a desenhos infantis, desenhava com lápis coloridos, mas era parte de uma história de vida difícil para um ser ainda tão pequeno. Seu pai é usuário de drogas injetáveis e sua mãe faleceu, decorrente de manifestações da aids, quando ela tinha apenas nove anos. [...] Após o encontro com este ser-criança eu jamais seria a mesma. Quando a mãe de Mimo de Vênus faleceu, tive medo de ir visitá-la e não saber o que fazer.

_

⁷ O * (asterisco) que consta em alguns títulos e subtítulos indicam notas (marginais) da autora (APÊNDICE A).

⁸ Nome fictício escolhido junto com a criança na pesquisa para dissertação de mestrado (PAULA, 2004).

Será que saberia cuidar daquele *ser* ainda tão pequeno para enfrentar tal perda? Ao chegar na UIP a equipe de Enfermagem disse que ela estava bem, já que não chorava... o meu medo e incertezas aumentaram, não sabia o que pensar. Entrei na enfermaria e lá estava Mimo de Vênus sentada em sua cama com uma boneca no colo. Seu olhar penetrou minha alma e o silêncio falou mais alto do que qualquer palavra poderia expressar. Nossas mãos se encontraram e, nesse momento, no mundo, era apenas eu e aquele *ser*-criança. O cuidado, a nossa obra de arte estava sendo colorida. 'Tia, posso?' Mimo de Vênus sentou-se no meu colo, assim como sua boneca estava, quando a vi em sua cama, e chorou... (PAULA, 2004, p. 21-3).

Mimo de Vênus morou em uma casa de apoio durante o restante de sua infância. Pude acompanhar seu desenvolvimento e me inquietar com situações de seu mundo vivido. Ela foi a primeira menina, que mantinha acompanhamento no SAE-HUSM, que alcançou a transição da infância para a adolescência. Nessa fase do desenvolvimento, pude perceber que, nos espaços sociais em que ela convivia, muitos desafios eram experienciados, denunciando o (des)preparo, ainda marcante, da sociedade em geral para conviver com as pessoas soropositivas ao HIV. Desafios expressos, por exemplo, no silenciamento diante de questões características da transição da infância para a adolescência, como a sexualidade.

Percebia no modo de cuidar, seja dos profissionais da saúde que atendem no Serviço, seja dos cuidadores na casa de apoio ou da família estendida, comportamentos que estimulavam a manutenção de Mimo de Vênus em um mundo infantil. Isso era expresso nos presentes que recebia, no diálogo, nas brincadeiras, que tantas vezes se justificavam como atitude de proteção.

Assim, contrapondo-se a transição da infância para a adolescência como um processo de desenvolvimento normal e normatizado, emergiram questionamentos: que espaço há para a diversidade? A adolescência, para além da delimitação temporal, configura-se como um direito de todos? No <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids ocorre um "rapto da adolescência"? (PAULA, PADOIN, 2005, p. 60).

Enfim, a situação vivenciada como cuidadora e experienciada como pesquisadora

-

⁹ Remete a "cultura do silêncio" que se apresenta através de "zonas de silenciamento" pertencentes ao funcionamento social. (GOMES, 2005, p. 23).

apresenta a conquista da transição da infância para a adolescência para as crianças que <u>tem</u> aids por transmissão vertical. Entretanto, mostra limitações para compreender o <u>ser</u> da criança ao <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids, em um mundo entre os pares, a família, a sociedade, os serviços de saúde, a escola e as instituições de apoio. Aponta necessidades a serem contempladas na luta contra aids, no desenvolvimento de políticas públicas e nas ações de prevenção e assistência na vida do ser-adolescendo.

Fui movida por essa vivência, no cuidado às crianças que <u>tem</u> aids, e pelas tantas inquietações e questionamentos, que se traduzem em sentimentos e necessidade de compreender. Isso permitiu ultrapassar a des-coberta e, assim, buscar produzir conhecimento (CRUZ NETO, 1994).

Dei continuidade à trajetória de investigação, participando como aluna especial em duas disciplinas ofertadas pelo Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), o que me possibilitou amadurecer as reflexões acerca do cuidado à saúde da criança ao <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids (PAULA, 2007). Assim, iniciei a escrita do pré-projeto para seleção no Curso de Doutorado.

Antes do meu ingresso nesta nova etapa de qualificação profissional, Mimo de Vênus faleceu, aos 14 anos. Mantive o compromisso de continuar caminhando em busca de dar voz a esta primeira geração de crianças que <u>tem</u> aids por transmissão vertical e que <u>está</u> adolescendo.

É possível, então, a partir da implicação como cuidadora-pesquisadora, reconhecer que o desenvolvimento da pesquisa possui um triplo fim: produção de conhecimento, compromisso/ação social e des-coberta/des-envolvimento pessoal. E o pesquisador, na construção de seus posicionamentos, deve ter a preocupação de (re)construir constantemente o equilíbrio frágil entre estes fins, visando garantir o rigor da pesquisa.

É a este desafio que me proponho, lançando-me na busca de uma ruptura

epistemológica, distanciando-me para pensar acerca do fazer, como sujeito prático-reflexivo, a fim de fundar a racionalidade por meio da teorização (KOHN, 1997).

Para tanto, percorri uma trajetória desde a des-coberta do objeto de estudo a investigar até o per-curso analítico dos depoimentos, que possibilitou des-velar o *cotidiano* e as possibilidades de cuidado de si do <u>ser</u> que <u>está</u> adolescendo e que <u>tem</u> aids. Essa trajetória acadêmica resultou em produções científicas vinculadas à Tese e veiculadas durante o processo de doutoramento, conforme sintetizado a seguir.

1.3 Sintetizando a produção científica de construção da Tese de Doutorado¹⁰

Na fase de projeto^a, iniciei a etapa exploratória do estado da arte^b da temática de investigação. A construção do "quadro de leitura" (KOHN, 1998, p.3) foi composta pelo marco teórico e pela problematização.

O marco teórico^{c-d} foi sustentado pela Teoria Psicossocial do Desenvolvimento Humano (ERIKSON, 1976, 1987, 1998). A problematização foi desenvolvida a partir do estudo da natureza e tendência^{e-i} da produção científica brasileira na temática do HIV/aids na saúde da criança e do adolescente e da metassíntese^j das produções qualitativas acerca das crianças que tem HIV/aids por transmissão vertical e que estão adolescendo.

Os resultados alcançados nessa etapa exploratória da temática possibilitaram demonstrar a visibilidade das dimensões cronológica, epidemiológica, clínica e social, bem como lacuna da dimensão existencial. Assim, constituiu-se o quadro do cotidiano de estar adolescendo e ter aids, que culminou na delimitação do objeto de estudo^k.

Após a etapa de campo¹, iniciou-se o per-curso analítico^m da compreensão vaga e

_

¹⁰ As letras sobrescritas no texto deste subtópico da Tese indicam produções vinculadas à Tese e veiculadas durante o processo de doutoramento (APÊNDICE B).

mediana^{n-o} e da compreensão interpretativa. Nesse segundo momento metódico, através da hermenêutica heideggeriana, des-velou-se o movimento existencial^{1-r}, os *modos-de-sei*^{s-u}, e as possibilidades de cuidado de si^{v-z} no *cotidiano* do ser-adolescendo que tem aids.

2 QUADRO DE LEITURA DO OBJETO DE ESTUDO**

O marco teórico e a problematização do objeto de estudo fundamenta-se na apresentação da *posição prévia*, que Heidegger apresenta como o primeiro momento fundamental da análise da estrutura da interpretação, indicando "que a interpretação já tem uma posição, que possibilita o horizonte das articulações" (HEIDEGGER, 2002, p.323).

A *posição prévia* advém da *tradição*¹¹ científica e trata do que já foi pensado e dito na instância dos fatos (a transição da infância para a adolescência e a problemática da aids na saúde das crianças e adolescentes).

2.1 A transição da infância para a adolescência

Para a construção do marco teórico da pesquisa, busquei em Erikson¹² (1976, 1987, 1998) a sustentação científica acerca do desenvolvimento psico-social da transição da infância para a adolescência.

Erikson apresenta "oito idades do homem" e descreve estágios do desenvolvimento e relaciona-os a uma série de atitudes básicas alternativas: as "tendências sintônicas e distônicas" que geram "forças psicossociais" (ERIKSON, 1998), conforme Quadro 1.

Quadro 1 – Estágios do desenvolvimento humano, tendências e forças psicossociais, segundo Erikson (1998).

Estágios do desenvolvimento	Tendências sintônicas e distônicas	Forças psicossocias
I. Período de bebê	confiança básica <i>versus</i> desconfiança básica	esperança
II. Infância inicial	autonomia <i>versus</i> vergonha e dúvida	vontade
III. Idade de brincar	iniciativa <i>versus</i> culpa	propósito
IV. Idade escolar	diligência <i>versus</i> inferioridade	competência
V. Adolescência	identidade <i>versus</i> confusão de identidade	fidelidade
VI. Idade adulta jovem	intimidade <i>versus</i> isolamento	amor
VII. Idade adulta	generatividade <i>versus</i> estagnação	cuidado
VIII. Velhice	integridade do ego <i>versus</i> desesperança	sabedoria

¹¹ A *tradição* entrega aquilo que chega até nós à obviedade. Essa transmissão ocorre de modo parcialmente genuíno, associada à repetição, travando o acesso às fontes originárias (HEIDEGGER, 2002; INWOOD, 2002).

Elegeu-se esse teórico considerando como o ser-adolescendo que tem aids apresentou-se em seus depoimentos, visto que esta etapa da fundamentação teórica foi construída posteriormente à etapa de campo. Foram expressos os sentimentos e as vivências nessa etapa do desenvolvimento humano, o que justifica a escolha pela teoria que discute o psico-social.

Nesta pesquisa, o objeto de estudo localiza os sujeitos a serem investigados na transição do estágio IV para o estágio V, ou seja, da infância escolar para a adolescência propriamente dita. Assim, os sentimentos vivenciandos de diligência e inferioridade encaminham para a identidade e a confusão de papel, evidenciando a contínua integração de aquisições prévias em níveis subseqüentes.

O brincar, marcante no estágio III, impulsiona a criança a dedicar-se às habilidades e tarefas, desenvolvendo sua capacidade de iniciativa. Possibilita, assim, a diligência no escolar, ou seja, um senso de competência para produtividade, diretamente relacionado ao desenvolvimento cognitivo e adaptado à regulamentação sócio-cultural do mundo.

A criança vivencia a "moratória psicossexual", por meio da latência da sexualidade infantil e um adiantamento da maturidade genital; o que, na transição da infância para a adolescência, encaminha para "moratória psicossocial", quando ocorre a maturação sexual e cognitiva, bem como o exercício de experimentação de papéis na sociedade (ERIKSON, 1998, p.65).

Assim, a formação da identidade acontece como uma "configuração desenvolvente" que emerge da mútua adaptação de potenciais individuais e visões de mundo. Há o ajuste gradual da variedade de auto-imagens experienciadas durante a infância em seu mundo ideal e das oportunidades de papéis que a sociedade oferece à seleção e comprometimento do adolescente no mundo prático. Potencializa-se a interação com pares em grupos, transferindose do lugar na família para a comunidade, ligando-se ao modo de vida social com o qual se identifica, emergindo a força específica dessa etapa de desenvolvimento: a fidelidade.

2.2 O estar adolescendo e ter aids por transmissão vertical

Considerando que Erik Erikson (1092-1994) apresentou seus escritos em período

anterior à epidemia da aids, apresenta-se, a seguir, as dimensões sócio-histórico-cultural e existencial do <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids por transmissão vertical, conforme retratadas nas produções científicas nacionais¹³.

A dimensão social teve como fenômeno de interesse as experiências de viver infectado pelo HIV desde a infância, enfocando o segredo e suas formas sociais (TAVARES, 2001). A dimensão histórico-cultural investigou os significados/sentidos de (con)viver tendo o HIV para os adolescentes (SOUZA, 2003). A dimensão existencial re-velou como é viver, crescer, estar adolescendo e ter aids, destacando as reações emocionais dos adolescentes frente ao processo de doença, a relação com o tratamento e as relações interpessoais, no âmbito familiar, social e afetivo (BARICCA, 2005). A dimensão biológico-social mostrou a transição da infância para a adolescência na visão das adolescentes e dos cuidadores-familiares (LIMA, 2006).

Os estudos re-velaram as vivências: das relações com os pares, das dificuldades nas interações sociais, da descoberta do namoro, do despertar da sexualidade, das perspectivas de vida, das perdas e lutos.

Os adolescentes buscam uma normalidade de vida social própria da adolescência. No entanto, participar dos mesmos espaços sociais de outros adolescentes não implica em

13

¹³ No segundo semestre de 2007, desenvolvi uma busca bibliográfica na base de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS): *Medical line* (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Banco de Dados da Enfermagem (BDENF) e *Scientific Eletronic Library Online* (SCIELO); Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal em Nível Superior (CAPES), e Catálogos do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem da Associação Brasileira de Enfermagem (CEPEn/ABEn). Utilizei os descritores: HIV ou aids e criança e HIV ou aids e adolescente. Critérios de inclusão: produções científicas na temática da trasição da infância para a adolescência das crianças que tem aids por transmissão vertical. Foram encontradas nove produções. A questão norteadora da metassíntese foi: quais as vivências e cuidados no estar adolescendo e ter aids por transmissão vertical? A seleção das produções teve como critérios: pesquisas qualitativas no formato de dissertação ou tese. Foram selecionadas quatro produções que deram voz às crianças, seus cuidadores familiares ou profissionais (TAVARES, 2001; SOUZA, 2003; BARICCA, 2005; LIMA, 2006). As demais foram excluídas: pesquisa quantitativa (GRECCA, 2004); pesquisa documental (CRUZ, 2005; TOMAZ, 2003); revista temática de relatório de pesquisa (AYRES *et al.*, 2004); artigo (SEILD *et al.*, 2005). Foi utilizado o Instrumento de Extração de Dados Qualitativos do Joanna Briggs Intitute (SABDELOWSKI, BARROSO, 2002).

compartilhar o diagnóstico, pois, por medo de ser excluído, mantém o segredo/silêncio sobre a doença. A escola é um espaço marcante no aprendizado e nas relações. Na família, também vivem um espaço de silenciamento e, por vezes, de preconceito.

Os adolescentes não se sentem à vontade ou tranquilos para iniciar um relacionamento afetivo com o sexo oposto. O grupo pressiona a des-coberta do namoro, e eles vivem um impasse entre anseio, impulso, mistério *versus* dúvida, medo, impedimento, responsabilidade. Se ainda não beijaram, ficaram ou namoraram, expressam vontade.

O futuro incerto provoca angústia, pois embora pareça que não tenham o que fazer, eles têm sonhos e desejos comuns de adolescentes e, ainda, a esperança de cura. As perdas e os lutos são traduzidos na dor da orfandade e na angústia decorrente da possibilidade de morrer como seus pais. Outra vivência de perda é a referência que fazem às restrições que a doença impõe, que implica rigoroso tratamento clínico. Então, vivem não só o luto pela perda do outro, como também pelo pedaço de si que morre com a doença, como as limitações em atividades prazerosas: sexo, beber com os amigos, o afastamento de amigos e parceiros(as).

Os cuidados no <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids por transmissão vertical incluem ações profissionais no tratamento e na revelação do diagnóstico. No acompanhamento ambulatorial contínuo, profissionais fornecem informações às crianças, por isso aparecem como colaboradores dos familiares no processo de falar sobre a doença.

O cuidado familial destaca-se pela importância da união, cumplicidade e apoio. As crianças estabelecem uma identidade com a família, devido ao fato de possuírem a mesma condição sorológica. Isso acontece desde a infância e mantem-se no adoloscer. Seus familiares parecem resignificar pessoal e socialmente a questão da soropositividade, servindo-lhes como incentivo para acreditar em seus próprios sonhos.

A família asssume o tratamento durante a infância, estendendo-se à adolescência.

Tomar remédios é considerado desagradável e representa o desvelamento concreto da não-

normalidade, mas os adolescentes tentam passar a idéia de que o tratamento não interfere no cotidiano. O pesado esquema e os efeitos colaterais são justificativas para interromper o tratamento. Atitudes negativas, usualmente, são escondidas da família e dos profissionais.

Na revelação do diagnóstico, a família aparece como responsável por falar sobre a doença e são conclamados a participar do tratamento. No entanto, as crianças ficam sabendo o que têm antes de a família revelá-las. Isso acontece em meio às situações de solidão e à falta de enunciações claras e significam a situação como uma interdição, reproduzindo o silêncio. Quanto à compreensão sobre a transmissão e a infecção pelo HIV, geralmente é na escola que as crianças têm informações sobre a aids e demonstram dificuldades de verbalizar objetivamente o que ainda não foi apreendido plenamente. Têm uma visão dicotomizada da doença, o que pode prejudicar a construção de sua própria história, mantendo-os despreparados em relação à doença. Isso se deve, principalmente, porque as famílias e os profissionais não estão preparados para revelar na infância e acompanhá-los na préadolescência e adolescência. Os adolescentes se mostram mais seguros quando recebem informações de forma mais transparente pela família e pelo serviço de saúde.

Associadas às dimensões do adoecer por aids na infância e adolescência, outras questões relacionadas à problemática da aids na saúde da criança e do adolescente precisam ser consideradas, como trataremos nos tópicos seguintes.

2.3 A problemática da aids na saúde da criança e do adolescente

Foi desenvolvida uma busca documental de abordagem descritiva para localizar a dimensão cronológica¹⁴ da epidemia da aids no Brasil, a fim de situar a problemática.

¹⁴ No primeiro semestre de 2007, desenvolvi a busca em documentos oficiais do Senado Federal, Ministério da Saúde e Conselho Federal de Medicina e a produção da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS. O recorte temporal foi de 1980, quando iniciou a história da epidemia no Brasil (BRASIL, 1987), até 2006, quando o MS lançou a primeira publicação específica para adolescentes que têm aids (BRASIL, 2006a).

-

Completou-se essa busca com a sistematização das produções científicas que tratam de transmissão vertical do HIV, aids na infância e/ou na adolescência 15. Essa necessidade de abrangência temática localiza o estudo em três momentos do desenvolvimento humano, ou ainda em áreas da atenção à saúde: neonato, criança e adolescente. Foi possível localizar as dimensões epidemiológica-clínica-social da temática de pesquisa.

2.3.1 Dimensão cronológica

A dimensão cronológica traduz-se em uma possibilidade de contar a história da aids no Brasil, a partir de acontecimentos nacionais, o que permitiu localizar eventos epidemiológicos, clínicos, políticos, sociais e legais, que foram marcantes na construção de uma resposta coletiva à epidemia, desde a identificação dos primeiros casos de pessoas infectadas pelo HIV, notificados dentre as demais doenças sexualmente transmissíveis (DST).

Esse exercício foi desenvolvido no sentido de situar a problemática do estudo, buscando visualizar o movimento de demandas da epidemia e de respostas da sociedade na luta contra aids. Tem-se a pretensão de contribuir para uma cronologia da epidemia no Brasil, destacando as questões de saúde da criança e do adolescente.

Assim, passo a apresentar os eventos nesses 28 anos de epidemia da aids, a partir da

_

¹⁵ No segundo semestre de 2006, desenvolvi a busca bibliográfica nas bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS): *Medical line* (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Banco de Dados da Enfermagem (BDENF) e *Scientific Eletronic Library Online* (SCIELO); Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal em Nível Superior (CAPES), e Catálogos do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem da Associação Brasileira de Enfermagem (CEPEn/ABEn). O recorte temporal foi 1980, quando foi diagnosticado o primeiro caso de aids no Brasil. Descritores: HIV ou aids e criança e HIV ou aids e adolescente. Critérios de inclusão: dissertação, tese e artigo, na temática de aids em crianças e adolescentes. Foram encontradas 250 produções, das quais oito foram excluídas, pois não constavam de resumo disponível nas bases de dados pesquisadas. A amostra totalizou 242 produções, sendo 123 na saúde da criança e 119 na saúde do adolescente. A partir da leitura dos resumos, utilizou-se uma ficha de análise documental, que consta das variáveis para o mapeamento. Quanto ao tipo: 122 eram dissertações, 26 teses e 99 artigos. Quanto à procedência: Sudeste (64%), Sul (20%), Nordeste (11,5%) e Centro-Oeste (3,5%). Quanto às subáreas do conhecimento: medicina (39%), enfermagem (26%), psicologia (11%), odontologia (10%) e demais subáreas (14%), dentre as quais estão os estudos multiprofissionais. Seguiu-se a análise de conteúdo (BARDIN, 2008) para composição do quadro de leitura da pesquisa.

proposição de uma sistematização desta cronologia em seis períodos, justificados a partir de eventos-chave, que podem ser considerados como sinais de demarcação cronológica, que estabelecem ou indicam movimento de novos rumos na história da aids no Brasil:

1980-1987: 1980 foi identificado o primeiro caso de aids no Brasil (BRASIL, 1987);

 $\textbf{1988-1992:} \quad 1988 \ foi \ promulgada \ a \ Lei \ Federal \ n^\circ \ 7.649 \ (25/01/88) \ que \ regulamenta \ o \ controle \ nos \ bancos \ de$

sangue para prevenção da propagação de doenças (BRASIL, 2007b);

1993-1997: período de vigência do primeiro Projeto de Controle de AIDS e DST no Brasil – AIDS I (3659-

BR), do acordo entre o Governo Brasileiro e o Banco Mundial (WORLD BANK, 2004);

1998-2002: período de vigência do segundo Projeto de Controle de AIDS e DST no Brasil – AIDS II (4392-

BR) (BRASIL, 2002a; WORLD BANK, 2004);

2003-2005: período de vigência do terceiro Projeto de Controle de AIDS e DST no Brasil – AIDS III (4713-

BR) (WORLD BANK, 2002).

2006.2008. período atual da epidemia da aids, com destaque para primeira publicação específica para

tendimento de adolescentes vivendo com HIV/aids (BRASIL, 2006a).

Diante das mudanças quanti-qualitativas na evolução da epidemia, destaca-se que a resposta brasileira caracterizou-se não apenas pela sua rapidez, mas também pela ousadia de transformar a luta contra a aids em uma luta pela dignidade, pela cidadania e pela garantia de acesso à prevenção e ao tratamento (BRASIL, 2004a). Os quatro marcos, que caracterizaram o desenvolvimento dessas ações, situam-se historicamente nas décadas de 1980 e 1990: a) ativismo dos movimentos sociais organizados a partir de 1982; b) instituição das organizações não-governamentais (ONGs), a primeira em 1985; c) políticas de proteção à pessoa HIV/aids, a primeira em 1988; d) políticas de prevenção e de assistência, a partir da criação, em 1996, do Programa Nacional de DST e aids (PN-DST/aids) do Ministério da Saúde (MS).

O ativismo dos movimentos sociais organizados (homossexuais, profissionais do sexo, portadores de hemofilia, entre outros) foi pioneiro, especialmente na primeira década da epidemia. Nesse período, os ativistas divulgaram as iniciais e escassas informações sobre a doença, e as formas de prevenção fomentaram o debate e pressionaram as autoridades na formulação de políticas públicas sociais e de saúde (GALVÃO, 1997). Portanto, exerceram um papel importante na promoção de ONGs comprometidas com a luta contra a aids no

espaço da comunidade.

A **instituição das ONGs** constituiu-se em uma resposta nacional à epidemia, em três frentes de luta: a ampliação das ações do ativismo, a intervenção na epidemia e a disseminação de informações sobre a aids junto aos profissionais e a sociedade.

A ampliação das ações do ativismo deu-se, especialmente, no eixo São Paulo-Rio de Janeiro, estados pioneiros na organização de ações na luta contra aids no Brasil e também na fundação de ONG. Entre essas ONG, destacam-se o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA), criada em 1985, e a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), fundada em 1986. Posteriormente, houve a proliferação, para os demais Estados do Brasil. Na atualidade, já se conta com 705 ONG/OSC cadastradas no PN-DST/aids (BRASIL, 2007c). Assim, o papel do ativismo social passou a ter uma representatividade de institucionalização, o que ampliou as vozes do movimento de proteção às pessoas e de intervenção na epidemia.

Paralelo ao ativismo, a intervenção na epidemia favoreceu o desenvolvimento das ações comunitárias ao longo dos últimos anos. Os atores sociais do ativismo reconstruíram formas de atuação política, constituíram uma trajetória política própria por meio do movimento social e consolidaram seu campo de atuação. Isso aconteceu por meio de Projetos e Eventos. Os Projetos AIDS I e AIDS II contaram com o financiamento do Banco Mundial (MENEZES *et al.*, 2002). Os eventos de destaque foram: Encontro Nacional de ONGs/Aids e Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids, com periodicidade anual.

O terceiro marco foi a instituição de **políticas de proteção a pessoa HIV/aids**, estimulado por pressões dos movimentos sociais (os ativistas), das ONGs e diretrizes da Organização Mundial de Saúde (OMS).

Em 1986, a OMS lançou uma estratégia global de combate à aids, posteriormente transformada em Resolução 41.24 de 1988, cujo elemento central foi o comprometimento com a proteção aos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/aids (BRASIL, 1989;

2000a). Reconheceu-se, assim, a necessidade de incorporar aos programas de prevenção e controle da epidemia valores como respeito aos direitos humanos dessas pessoas e dos grupos vulneráveis (OLIVEIRA, 2006.)

Situando o início do último marco, foram desenhadas as **políticas de prevenção e de assistência**. No Brasil, a visão de que a síndrome afetava somente grupos sociais específicos e de forma isolada levou o MS a incluir a aids na agenda governamental, o que aconteceu somente a partir de 1988, quando se estabeleceram as diretrizes das ações do PN-DST/aids (BARATA, 2006). No curso do tempo, as ações de prevenção e assistência de enfrentamento da aids pela Política de Saúde Pública contribuíram para destacar o Brasil no cenário mundial.

Na **política de prevenção** destacaram-se campanhas oficiais informativo-educativas em larga escala, testagem anti-HIV, profilaxia da transmissão vertical do HIV e Programa de Redução de Danos (PRD). Entre as ações que contribuíram para a prevenção da infecção e proteção dos infectados, destacam-se as campanhas, como o Dia Mundial da AIDS (primeiro de dezembro); a educação sexual na mídia e nas escolas; promoção à saúde de trabalhadores do sexo e a parada do orgulho *gay*.

No ano de 1986, foi promulgada a Lei Federal que tornou obrigatória a realização de testes sorológicos para a detecção do HIV nos doadores de sangue em hospitais, maternidades, centros hemoterápicos e bancos de sangue. A testagem anti-HIV potencializou as ações de assistência e de prevenção. Quanto às ações de assistência, em 1987, foi incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS) o *Enzima Imuno Ensaio* (Teste Eliza), que possibilitou diagnosticar mais efetiva e precocemente os casos de aids (GALVÃO, 2000).

Quanto às ações de prevenção, a testagem anti-HIV permitiu identificar, no pré-natal, gestantes soropositivas ao HIV para iniciar em tempo efetivo a profilaxia da transmissão vertical. Diante do aumento de casos notificados de mulheres em idade reprodutiva, a prevenção foi uma das prioridades do PN-DST/aids. Embora normatizado em 1995, a

operacionalização do Protocolo do *Aids Clinical Trial Group* (ACTG 076¹⁶) ocorreu somente dois anos depois, quando o uso da zidovudina (AZT) foi publicado nos manuais de condutas para tratamento de adultos e crianças infectadas pelo HIV (BRITO *et al.*, 2006).

O quadro epidemiológico nacional levou ao desenvolvimento de estratégias de redução de danos entre os usuários de drogas injetáveis (UDI), as quais incluíram a troca de seringas e a redução do seu compartilhamento. Por um lado, ambas as ações contribuíram para romper o silêncio em relação ao preconceito e ao direito à saúde e à cidadania das pessoas usuárias de drogas. Por outro lado, fomentou o debate público da droga e do HIV/aids como problemáticas de saúde pública (BRASIL, 2001, 2004b). O PRD iniciou-se em Santos (SP), no ano de 1989, e era focado em UDI. Posteriormente, ampliou seu campo de atuação concebendo a redução de danos como uma política de saúde. O estabelecimento de legislações específicas sobre redução de danos em muitos estados e municípios se constituiu em avanços no campo dos direitos humanos (SIQUEIRA, SIQUEIRA, CARPANEDO, 2006). Somente a partir de 1994, o PRD foi adotado pelo MS como estratégia no campo da saúde pública.

Na **política de assistência**, destacaram-se a criação de serviços especializados para o atendimento das pessoas que vivem com HIV/aids, a capacitação dos profissionais de saúde e a política do SUS de acesso aos medicamentos da TARV.

O Centro de Referência e Treinamento foi criado pela Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, em 1988, para atender pessoas com HIV/aids e capacitar profissionais de saúde de todo o país. Em 1991, iniciou-se a implantação da política de acesso a medicamentos TARV no país, com a oferta da AZT, cuja consolidação se deu, em 1996, pelo acesso

¹⁶ Protocolo 076 decorreu de estudo clínico *Aids Clinical Trial Group* (ACTG), que demonstrou a redução da transmissão vertical com administração do ARV Zidovudina (AZT) – para a mulher infectada durante gestação e parto e para o RN durante as seis primeiras semanas de vida. Desde então, outros estudos têm proposto novos ARV e procedimentos no parto, recepção do RN e puerpério (BRASIL, 2006b).

universal e gratuito pelo SUS (GALVÃO, 2000; GRANGEIRO et al., 2006).

A política de assistência aos indivíduos infectados pelo HIV/aids inclui, também, modalidades assistenciais que visam à redução das internações hospitalares, tais como assistência ambulatorial especializada, hospital-dia e assistência domiciliar terapêutica (DOURADO *et al.*, 2006).

Os esforços governamentais de intervenção sobre a epidemia da aids se somam às iniciativas das ONG e dos grupos historicamente mais vulneráveis no combate ao estigma e à discriminação das pessoas que vivem com HIV/aids. As estratégias de prevenção, proteção e assistência no enfrentamento da aids superaram a concepção de grupos isolados, fundamentaram-se nos direitos humanos e na concepção de vulnerabilidade, em seus planos interdependentes individual, social e programático (PAIVA, PUPO, BARBOZA, 2006). Além disso, compreendeu-se a epidemia como um problema de saúde pública que atinge as pessoas, independentemente de gênero, classe sócio-econômica, raça, idade ou opção sexual.

Assim, no que foi descrito, nessa cronologia da aids no Brasil, é possível perceber mudanças e transformações, num movimento de acumulação de acontecimentos diretamente encadeados à sociedade que vivencia situações desse tempo de aids. Nessa perspectiva, serão apresentadas, a seguir, as demais dimensões da epidemia: clínico-epidemiológica, social e política, com destaque às questões da saúde da criança e do adolescente.

2.3.2 Dimensão clínico-epidemiológica

A dimensão clínico-epidemiológica envolve: os dados epidemiológicos; a transição de pessoa soropositiva ao HIV para doente de aids, e a adesão ao TARV.

A evolução da aids no Brasil apontou a interface da problemática clínicoepidemiológica com a sócio-política, como reflexo das mudanças quanti-qualitativas que se operaram no perfil da epidemia. Entre 1980 e 2007, foram notificados 474.273 casos de aids, sendo que 394.193 correspondem a pessoas na faixa etária acima de 13 anos de idade. As mulheres em idade reprodutiva, portanto com potencial para a transmissão vertical do HIV, corresponderam a 124.561 casos. Ao longo desses 27 anos, esses números evidenciaram a *pauperização, interiorização, heterosexualização, feminização* e *juvenização* da aids (CASTILHO, CHEQUER, 1997; BRASIL, 2007a).

Quanto a *pauperização* e *interiorização*, o quadro social da síndrome se expressa em contínuo processo de crescimento da infecção entre as populações mais vulneráveis sócio-economicamente. Assim, as notificações apontaram uma face cruel da aids no Brasil, que não só atinge as camadas mais pobres da sociedade como, também, os que possuem menor nível de escolarização e com menos acesso aos serviços de saúde (CASTILHO, CHEQUER, 1997; BRITO, CASTILHO, SZWARCWALD, 2000; FONSECA, 2000).

A *heterossexualização* tem como indicativo a distribuição de casos de infecção entre homens e mulheres, revelando em 2007 uma razão de casos de 1,4:1. O marco temporal da *feminização* da epidemia foi a primeira notificação de mulher infectada em 1983, com uma curva ascendente praticamente em todas as faixas etárias. Conseqüentemente, as mulheres infectadas em idade reprodutiva contribuíram para o aumento do número de casos de crianças infectadas pelo HIV por transmissão vertical, demonstrando a necessidade de comprometimento da prevenção/tratamento com a saúde das famílias. Em contrapartida, as ações de prevenção e controle da transmissão vertical adotadas no país se refletiram no declínio da infecção em crianças menores de cinco anos, a partir de 1997 (BRITO, CASTILHO, SZWARCWALD, 2000; FONSECA, 2000; REIS, 2002).

A *juvenização*¹⁷ da epidemia foi marcada por taxas de incidência por idade. Verifica-

¹⁷ Entretanto, concomitante a *juvenização*, observa-se um incremento das taxas de incidência de aids na faixa etária de maiores de 50 anos em ambos os sexos (BRASIL, 2007a).

se na distribuição dos casos de aids entre crianças¹⁸ e adolescentes/jovens que 9.929 casos ocorreram entre menores de cinco anos, 3.083 entre cinco e 12 anos, e 9.331 entre 13 e 19 anos. A transmissão vertical correspondeu a 90% de casos entre os menores de cinco anos (BRASIL, 2007a).

Percebe-se que, diante dessa pandemia – que atinge os seres humanos independente de idade –, ações e políticas foram determinantes para enfrentar esses índices, mesmo diante da ausência de possibilidade de cura. Destaca-se acesso universal e gratuito aos medicamentos ARV e profilaxia da transmissão vertical do HIV (BRASIL, 2006b; 2003a), que possibilitou, a partir do Protocolo 076, índices entre zero e 2%, por meio da associação de intervenções preventivas como uso de ARV combinados para reduzir carga viral materna, quimioprofilaxia com AZT à parturiente e ao recém-nascido, tipo de parto indicado à condição materna e não amamentação (BRASIL, 2004c,d). Essas ações minimizaram significativamente a incidência de casos de aids em crianças.

Apesar dos avanços conquistados, há ainda desafios a serem enfrentados decorrentes da morbi-mortalidade da aids que repercute em adultos e crianças. Nos adultos, o resultado é a morte de pais e/ou mães, determinando a orfandade das crianças que vivem essa problemática. Segundo a *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS* (UNAIDS, 2004), no mundo, 14 milhões de crianças são órfãs devido à aids, a maioria vivendo em países em desenvolvimento. O número desses órfãos continuará a aumentar na próxima década, especialmente nos países onde não há tratamento efetivo e universal para a aids.

Apesar de todas as dificuldades de estimativa real do número de órfãos em decorrência da aids (FONTES, HILLIS, WASEK, 1996), estima-se que, até 2010, o número dessas crianças órfãs exceda 25 milhões, o que representa apenas uma fração daquelas cujas

¹⁸ A aids em crianças foi relatada pela primeira vez, no Brasil, em 1983 (BRASIL, 2007a).

¹⁹ Ouantidade de cópias virais circulantes no organismo.

vidas terão sido alteradas pelo impacto da epidemia sobre suas famílias, comunidades, escolas, sistemas de saúde, de bem-estar e economia, observando-se a variação de um contexto para outro (UNAIDS, 2004).

Pesquisa desenvolvida no Município de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul²⁰, (DORING, 2005) revelou que, no período de 1998 a 2001, foram notificados 1654 óbitos por aids, dos quais 43% foram pessoas que tinham filhos menores de 15 anos. Essa percentagem equivaleu a 562 pessoas que faleceram, deixando 1131 crianças órfãs. Na tentativa de localizar esses órfãos, vários obstáculos foram detectados, devido aos quais apenas 78% dessas crianças foram encontradas.

Das crianças encontradas, 64% ficaram órfãs antes de 10 anos de idade, 47% permanecem com a família natural e 28% com famílias substitutas. Apenas 56% convivem com os irmãos na mesma moradia; as demais foram separadas, o que vai de encontro ao preconizado no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 2005). Sabe-se que 62% são soronegativas e 10% soropositivas, as quais representam a primeira geração de crianças que tem aids por transmissão vertical que estão adolescendo.

No que se refere à aids em crianças, sua morbi-mortalidade determinou, no início da epidemia, que esse grupo infantil não sobreviveria. Somente alguns anos após o início da TARV adaptada à infância é que as crianças passaram a vivenciar o processo de desenvolvimento infantil.

Assim, na medida em que não antevíamos perspectiva de vida para as crianças que tem HIV/aids, "fabricamos uma criança vítima, criança drama, e um adolescente que não existiria" (CRUZ, 2005, p.29). Entretanto, contrariando as perspectivas da ciência, as crianças infectadas por transmissão vertical do HIV não morreram, venceram a etapa da infância e

 $^{^{20}}$ O primeiro inquérito de base populacional sobre a orfandade por aids teve como cenário a cidade de Porto Alegre, no estado do Rio Grande do Sul, concluído em 2005.

adentraram uma nova fase do desenvolvimento; assim, os adolescentes, como primeira geração, passaram a existir (GRUBMAN *et al.*, 1995).

Essas crianças infectadas por transmissão vertical do HIV necessitam, desde o nascimento, manter um acompanhamento de saúde. A maioria, durante a infância, apresenta deficiência na imunidade, constatada nos exames de CD4²¹, e um aumento de sua carga viral.

Tal condição as tem tornando dependentes dos serviços de saúde de modo permanente, além de necessitarem de medicamentos continuamente para manterem-se vivas (GOMES, 2004); conseqüentemente, elas são incluídas no grupo das crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) (WONG, 1999; CABRAL, 1999; GOMES, 2005; HOCKENBERRY, WILSON, WINKELSTEIN, 2006; VERNIER, 2007).

Essa situação de dependência atribui-se à imunodeficiência nas crianças soropositivas ao HIV que, quando não controlada, aponta a possibilidade de início da TARV. A progressão da doença em crianças infectadas verticalmente, segundo o início do aparecimento dos sintomas, segue padrão bimodal: precoce (quando a criança está, em média, com quatro meses de idade) e tardia (quando a criança está, em média, com seis anos de idade). Assim, a decisão de quando iniciar a TARV deve levar em conta, entre outras questões, a sintomatologia clínica e os parâmetros imunológicos e virológicos, adequados à idade (BRASIL, 2006c).

Essa questão imunológica determina a transição da criança soropositiva ao HIV para a criança doente de aids. Observa-se que entre 10% e 15% evoluem com imunodepressão precoce nos dois primeiros anos de vida, apresentando deteriorização clínica; entre 50% e 70% têm uma evolução intermediária com sinais e sintomas leves nos primeiros 5-7 anos de vida; e entre 10% e 15% têm progressão lenta e não apresentam manifestações da doença até

²¹ Contagem de linfócitos que indica o quadro imunológico da criança a ser contrastado com a carga viral.

os oito anos de idade ou mais (BRASIL, 2004a). Nesse sentido, a transição da infância para a adolescência acontece sob os signos e a determinação da aids.

O TARV, ao desvelar a possibilidade de um viver saudável diante do adoecer de aids, apresenta sua complexidade: o desafio da adesão (ROMANELLI, 2002; GOMES, 2005). No desafio à adesão das crianças (PINTO, 2004), têm-se questões como: a quantidade de medicações e sua disponibilidade, a palatabilidade dos remédios, os horários, as doses e sua freqüência (TEIXEIRA, PAIVA, SHIMMA, 2000), além do armazenamento das medicações, seu manuseio, a necessidade de politerapia e a adequação da ingesta dos medicamentos aos hábitos alimentares (STOLLMEIER, 2004) e a habilidade dos responsáveis na administração de regimes complexos (GOMES, 2004; BRANCO, 2007).

Um dos paradoxos vividos por essas crianças na transição da infância para a adolescência é encontrar-se entre os benefícios dessa terapia para o desenvolvimento saudável e seus efeitos colaterais. Nesse sentido, destaca-se a lipodistrofia (NOLAN, JOHN, MALLAL, 2001), causada por algumas combinações de ARV, que expressa uma modificação na imagem corporal, que pode representar um risco de evidenciar socialmente o estado sorológico.

Essa problemática atinge diretamente as crianças que <u>estão</u> vivenciando a transição da infância para a adolescência e que <u>tem</u> aids. Entretanto, antes de doente <u>são</u> crianças/adolescentes e, portanto, possui necessidades características dessa fase do desenvolvimento, como o querer parecer e comportar-se como os pares. Assim, esse comprometimento da estética, tão valorizada na adolescência, pode também comprometer sua adesão ao TARV, visto a não ruptura do cotidiano por causa do diagnóstico, a marginalização do uso de medicamentos no dia-a-dia e o medo dos afetos e desafetos conseqüentes a uma possível revelação do seu diagnóstico de HIV/aids (TAVARES, 2001).

Diante desse desafio, algumas proposições na tentativa de evitar ou minimizar esse

comprometimento já se apresentam, como a Portaria 2582/GM de 02 de dezembro de 2004, que inclui cirurgias reparadoras para pacientes que têm aids e usuários de ARV na tabela do Sistema de Informações Hospitalares do SUS e dá outras providências. Mas o que se tem é a premência de estudos que contribuam com o necessário conhecimento e compreensão dessas novas questões que interferem no viver das crianças/adolescentes.

Considerando a importância da adesão ao TARV para a possibilidade de um desenvolvimento saudável tendo aids, faz-se imprescindível refletir, de modo crítico-comprometido e sem julgamentos, diante do fato de que, mesmo quando conscientes da necessidade de adesão, as/os crianças/adolescentes, por momentos, expressam a vontade de abandono da terapia (BRASIL, 2004c), sentem-se cansados, pois vivem essas situações desde a infância e sem previsão de término, até que se descubra uma cura.

Diante disso, faz-se imprescindível a interação entre o profissional e a criança/adolescente, para que se faça conhecer, além da avaliação clínica e laboratorial, a condição sócio-econômica, a capacidade de envolvimento da família, a sensibilização para adesão e a necessidade de adequação do TARV ao cotidiano da criança/adolescente e família, além da recomendação para imunização (BRASIL, 2002b), alimentação (BRASIL, 2004d), prática odontológica (BRASIL, 2000b), entre outras.

Em meio a essa complexidade, a tecnologia dos medicamentos possibilitou uma nova perspectiva para o processo de desenvolvimento da infância e adolescência com diagnóstico de HIV/aids, resultando na caracterização da aids como uma condição crônica²² (OMS, 2003). Alguns estudos já apontam uma fase da epidemia da aids se caracterizando como doença crônica (SELWYN *et al.*, 2000; SCHAURICH, COELHO, MOTTA, 2006).

No cenário atual, encontram-se pais e filhos/as com diagnóstico de HIV/aids. Essa

²² As condições crônicas constituem problemas de saúde que persistem e necessitam de certo nível de cuidados permanentes e que requerem gerenciamento contínuo por período de anos ou décadas (OMS, 2003).

primeira geração de crianças que <u>tem</u> aids transmissão vertical e que <u>está</u> adolescendo tem a possibilidade de estabelecer relações sorodiscordantes ou soroconvergentes, podendo ter filhos/as, constituindo uma nova geração, independentemente da condição sorológica das crianças. Desse modo, pode-se considerar, atualmente, a epidemia como aids na família.

Nesse sentido, já estão sendo analisados os indicadores de qualidade de vida das crianças que <u>tem</u> aids por transmissão vertical, no que se refere a saúde geral, aspectos físicos e psicológicos, grau de autonomia, relações familiares, suporte sociais, escolaridade, lazer, tratamento, entre outros (FERREIRA, 2008).

Tem-se, assim, a emergência de situações sócio-emocionais da síndrome entre crianças/adolescentes infectados pelo HIV e suas famílias (REPPOLD *et al.*, 2004), o que aponta a dimensão social do <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids.

2.3.3 Dimensão social

A dimensão social a ser apresentada envolve em seus aspectos: a família; a orfandade; a inclusão social; a infância/adolescência em instituições: casas de apoio e serviços de saúde; o silêncio e a revelação do diagnóstico; a vida afetiva, sexual e reprodutiva.

• A família

Ao considerar a família da criança como participante no cuidado integral, compreende-se que esta necessita, também, de cuidados, atenção e ajuda para poder cuidar do/a filho/a. Assim, nas (con)vivências de crianças que tem HIV/aids e seus familiares, revelam-se implicações para o cuidado e para a educação (PEDRO, 2000).

Então, diante da aids na família, os pais, muitas vezes, também são doentes e, assim, precisam aderir ao TARV, além de atender a essa necessidade da criança/adolescente. Nota-se

que a maioria das mães garante a adesão ao tratamento de seus filhos, porém tem problemas com sua própria adesão (PAULA, 2002), o que significa que a adesão é tão boa quanto seus responsáveis são capazes (FERREIRA, 2004). Assim, Wachholz (2003) revela que cuidadores que não possuem boa adesão ao seu TARV têm dificuldades em manter a adesão da criança/adolescente que está sob seus cuidados.

Nesse sentido, entende-se que a vulnerabilidade²³ da mãe e a do filho/a, desde a infecção até o risco de adoecimento, em geral, caminham juntas, sendo necessário desenvolver o cuidado ao "par" (PAIVA *et al.*, 2000, p. 71).

Diante da transição da infância para a adolescência, emerge a necessidade de um olhar que contemple essa família (FIGUEIREDO, RISSI, 1999), a qual apresenta necessidades que precisam ser conhecidas, compreendidas e atendidas. Entende-se que as crianças/adolescentes não vivem sós, isolados, mas em um contexto compartilhado, seja com sua família de laços sanguíneos ou de laços de amor, e/ou de cuidado.

Schaurich (2007), em sua dissertação acerca do que é *ser* familiar de criança que <u>tem</u> aids, compreendeu que o viver em com-unidade familiar possui múltiplos significados e modos de relação/relacionamento singulares para cada família. Há momentos difíceis como do diagnóstico da infecção em si e na criança, e da revelação da condição sorológica para outros familiares e para própria criança. Além da (re)organização familiar, vivenciam o dia-adia do tratamento anti-retroviral e o medo das perdas sociais e da morte. Em meio aos enfrentamentos da aids na família, os familiares assumem o cuidado à criança com amor, responsabilidade e cumplicidade, mediado pelo diálogo e, por vezes, pelo silêncio.

Silva (2003), em sua dissertação acerca das necessidades de famílias com

²³ O conceito prático de vulnerabilidade reconhece as diferentes suscetibilidades do ser humano, que aumentam ou diminuem seu contato com a infecção pelo HIV e as chances de se defender dela, na interdependência dos planos individual, social e programático. Se já infectados, refere-se à possibilidade de não adoecimento, na singularidade de suas vivências das interfaces da epidemia (AYRES *et al.*, 2006).

adolescentes soropositivos ao HIV, encontrou indicativos para a educação em saúde. A partir dessa atenção a criança/adolescente e sua família, busca-se encontrar a possibilidade de um vivenciar um processo interativo de cuidar e ser cuidado, mesmo considerando que muitos são órfãos de pai, mãe ou ambos, mas inseridos em relações de cuidado.

Diante desta primeira geração de crianças que <u>tem</u> aids por transmissão vertical que <u>estão</u> adolescendo, em que pais e filhos têm aids, há a possibilidade de que ora os pais cuidam do filho/a, ora este cuida dos pais (PADOIN, 2006).

As demandas da aids na família e em si faz com que as vivências da crianças/adolescentes estejam inter-relacionadas entre a transição da infância para a adolescência e as interfaces da epidemia, desde necessidades de saúde decorrentes dos determinantes bio-psico-sócio-econômicos e culturais até aquelas que apontam a dimensão existencial do *ser do humano*, na qual a possibilidade de orfandade faz-se presente.

A orfandade

A situação de orfandade das crianças sobreviventes da aids é difícil de estimar, visto que, por exemplo, esse cálculo, depende da taxa de fecundidade das mulheres soropositivas, do número de óbitos dessas mulheres e da probabilidade de sobrevivência das crianças que tem HIV/aids. Sabe-se que o número de órfãos diminui à medida que as mulheres permanecem mais tempo vivas. Assim, filhos/as de mães soropositivas ao HIV têm mais possibilidades de avançar para idades maiores que 15 anos (FRANÇA JUNIOR, DORING, STELLA, 2006).

Faz-se necessária a criação de mecanismos para dimensionar adequadamente a quantidade de órfãos por aids e localizar essas crianças/adolescentes, bem como dispor de condições para seu cuidado. Percebe-se, mais uma vez, que, no Brasil, em tempos de aids, há muito por se conhecer e fazer (FRANÇA JUNIOR, DORING, STELLA, 2006).

Utiliza-se muito, referindo-se àqueles cujos pais faleceram em decorrência da aids, a expressão: '*os órfãos da AIDS'*: "Na expressão abreviada, eclipsamos tanto as crianças como seus pais. Reduzimos crianças a uma dimensão (a orfandade) e deixamos que a aids seja maior do que os seus pais". (CRUZ, 2005, p.85)

Com isso, percebe-se que a história das crianças/adolescentes desaparece ou minimiza-se e que a aids toma destaque – passa-se a vislumbrar a doença em detrimento das pessoas. Isso repercute nos discursos da sociedade, na prática dos cuidadores e educadores e, conseqüentemente, nas estratégias de enfrentamento da epidemia, de assistência e na proposição de políticas públicas.

Esses órfãos, especialmente se soropositivos ao HIV, têm restrições de saúde, educação, alimentação, privacidade, sexualidade e reprodução. Aí se configura uma violação do Título II dos direitos fundamentais previstos no ECA (BRASIL, 2005). Diante da orfandade e vulnerabilidade à aids, questiona-se o que até este momento já foi possível, quais os índices que refletem a realidade brasileira e o que ainda se faz necessário desenvolver (FRANÇA JUNIOR, DORING, STELLA, 2006).

A contextualização do quanto essas crianças/adolescentes são afetadas/os pela perda de seus pais é caracterizada por dificuldades econômicas, falta de amor, proteção e afeto, abandono dos estudos, problemas psicológicos, perda de herança, maior risco de violência, subnutrição e doença, além do estigma, discriminação e isolamento. Na ausência dos pais, são forçados a assumir responsabilidades para as quais podem não estar preparados. Evidencia-se a necessidade de capacitá-los, em suas habilidades sociais e interpessoais, para lidar com tais demandas, em busca de minimizar suas vulnerabilidades.

A publicação da UNAIDS (2004) trata de um plano básico de proteção, cuidado e apoio a órfãos e crianças vulneráveis que tem HIV/aids, os futuros adolescentes. A resposta à crise de crianças/adolescentes afetadas pelo HIV está crescendo, mas de forma desfocalizada

e limitada em alcance. Essa problemática não é prioridade global e falta a urgência em algumas questões. O que se tem é uma reação de compaixão, solidariedade e resiliência das famílias e comunidades.

Em sua proposta, a UNAIDS (2004) compreende que os problemas que envolvem a epidemia são complexos e interligados, não podendo ser tratados adequadamente por meio de qualquer intervenção única, já que demandam estratégias de programa holísticas, multisetoriais e mutuamente fortalecidas, levando sempre em consideração a natureza de longo prazo da epidemia da aids. Trata, assim, dos caminhos a avançar, destacando, por exemplo, a necessidade de medir adequadamente progresso *versus* tempo, ao fechar a lacuna entre o que está sendo feito e o que deve ser feito para atender, satisfatoriamente, as necessidades e os direitos dos órfãos e crianças vulneráveis. Essa publicação, que pensa em políticas públicas em esfera mundial, numa perspectiva funcionalista e de controle, aponta para a insuficiência de estratégias em relação ao futuro e a inclusão social desta primeira geração de crianças que tem aids por transmissão vertical que está adolescendo.

A inclusão social

Encontra-se, ainda, a discussão da luta contra o preconceito (PARKER, AGLETON, 2003) e a favor dos direitos daqueles que <u>tem</u> HIV/aids (SARDÁ, 2002). Nesse sentido, o próprio ECA prevê, no Título II, Capítulo IV "Do Direito à Educação, à Cultura, ao Esporte e ao Lazer", Artº 53, que a criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, ao preparo para o exercício da cidadania e à qualificação para o trabalho, assegurando-lhes, por exemplo, no inciso I, a igualdade de condições para o acesso e a permanência na escola (BRASIL, 2005).

Na escola, a vivência das crianças (RUBINI, 1994) e dos adolescentes é marcada por caminhos e descaminhos (CARVALHO, 1997). Nesse cenário, muitas vezes, sentem a

necessidade de aproximação, já que vivem no distanciamento; crianças/adolescentes referem que seu lazer é solitário, mas com desejo de expansão para o grupo: as meninas sentem falta de amigas e os meninos dos esportes coletivos (CROMACK, 2004).

Nesse sentido, estudos apontam para a necessidade de trabalhar a inclusão das crianças/adolescentes nas escolas, embora envolva questões complexas que não serão resolvidas a curto prazo, "mas há que se manter a esperança de que através da reflexão, da conscientização e da formação alcancemos uma existência digna, daquilo que pode ser chamado de vida, para todos" (VELOSO, 2004, p. 44).

Frente às dificuldades encontradas, alguns estudos são propostos com a perspectiva de conhecer o escolar soropositivo sob o olhar dos educadores (MORAES, 2005). Nesse cenário, encontram-se as dificuldade de ingresso na escola, as vivências sob o preconceito e a discriminação, o (des)preparo dos professores, os dilemas experienciados pelos familiares e/ou cuidadores quanto a com quem contar acerca da sorologia positiva ao HIV, entre outros desafios impostos pela aids.

Krokoscz (2005) estudou, em sua dissertação, a representação de docentes acerca das práticas educativas envolvendo alunos que <u>têm</u> HIV/aids, que freqüentam o sistema regular de ensino. Encontrou três categorias: transmissão, aprendizagem e inclusão. A primeira se refere ao risco de transmissão do vírus no ambiente escolar e expressa a insegurança e a preocupação dos docentes. A segunda trata das dificuldades e do ritmo de aprendizagem dos estudantes. A terceira retrata a inadequação da escola para esses alunos e o desejo de acolhêlos. Assim, conclui que "é como se estivéssemos abrindo uma trilha em meio à selva, que permite avançar mata adentro, mas ainda é um caminho que precisa e merece ser pavimentado" (KROKOSCZ, 2005, p. 167).

O estudo de Doring (2005) aponta que 13% das crianças em idade escolar estão fora da escola e que a maioria não está freqüentando a série correspondente de acordo com a idade.

As justificativas ou os motivos para essa condição são: a morte dos pais; a necessidade de assumir o lar ou de trabalhar para compor a renda familiar; a gravidez da própria adolescente e/ou o cuidado do filho/a; a desistência por repetência; o preconceito (UNAIDS, 2004).

Frente à orfandade e à possibilidade de inclusão social, tem-se a adoção (LANCELLOTTE, 2000). Existem alguns locais (como lares substitutivos, casas de apoio) e ações (apadrinhamento, assessoria jurídica) que garantem a permanência na escola e a defesa da adoção como um direito fundamental, além da manutenção de irmãos consangüíneos no mesmo núcleo familiar. Essas garantias são oferecidas pelas organizações às crianças/adolescentes em tempos de aids (BONIFÁCIO, 2000).

Soma-se a esse desafio que a transição da infância para a adolescência está acontecendo em instituições: nas casas de apoio, para as crianças que não têm possibilidades de estar em família, e nos serviços de saúde, para todas as crianças/adolescentes que têm HIV/aids, devido à necessidade de acompanhamento de saúde para um desenvolvimento saudável.

• A infância/adolescência em instituições: casas de apoio e serviços de saúde

A *espacialidade*²⁴ da transição da infância para a adolescência está sendo vivida em instituições que se mostram essenciais para o *existir* de crianças que <u>tem</u> HIV/aids. Destacam-se situações em que essas crianças vivem em casas de apoio (ABADIA-BARRERO, 2002; HORVATH, 2005) devido à orfandade ou à impossibilidade de estarem com familiares, quando não possuem alguém, da família consangüínea, extensiva ou adotiva, que se comprometa com seu cuidado.

Para visualizar como se mostra o estar em casas de apoio, é importante,

²⁴ A *espacialidade* refere-se ao lugar onde o ser exerce sua liberdade de movimento ou tem seu campo de ação, onde, também, outras coisas ocupam ou tomam espaço. Pode referir-se à posição de algo ou sítio de um acontecimento (HEIDEGGER, 2002; INWOOD, 2002).

primeiramente, compreender que a aids tem características próprias e circunstanciadas para todos, independentemente de viverem ou não em casas de apoio. É também necessário ter presente que, antes de serem soropositivos ao HIV, são crianças (LANCELLOTTE, 2004).

As crianças referem que mais problemático do que <u>ter</u> HIV/aids é morar em casa de apoio; "o HIV ninguém vê e a Casa de apoio sim [...] morar em uma casa de apoio acaba explicitando socialmente o HIV" (LANCELLOTTE, 2004, p. 38). A partir de seus achados, Cruz (2005, p. 130) acredita que talvez seja esse o motivo do pedido de uma criança: "dá para tirar a placa da porta da instituição?".

A Casa de Apoio é vista pelas crianças como um lugar de brincadeiras, de passeios, de receber carinho e atenção, no qual compartilham amizades, momentos alegres e tristes. No entanto, para a maioria das crianças, a Casa de Apoio não é considerada como uma família. Não importam as condições sócio-econômicas em que vivem seus familiares, as crianças preferem ir para a casa onde estão seus pais, irmãos e/ou avós, tios. Nesse sentido, cabe aos profissionais da Casa de Apoio, não só promover o cuidado à criança, mas também comprometer-se em ajudar as famílias a se (re)estruturar para que as crianças possam voltar para casas de seus familiares (MEDEIROS, 2007).

<u>Ter</u> aids e <u>estar</u> adolescendo em casa de apoio exige dos cuidadores que acompanham as crianças presença e diálogo para ajudá-las no enfrentamento de perdas, lutos, fantasias e ansiedades. A criança, na transição da infância para a adolescência, busca referências, em tempo de instabilidade, para o acesso e a inserção no mundo (LANCELLOTTE, 2004).

A busca por referências durante o processo de desenvolvimento pode acontecer, também, nos serviços de saúde. Ao manterem acompanhamento de saúde, desde o nascimento ou do diagnóstico de soropositividade ao HIV, as crianças têm a possibilidade de vínculo com os profissionais.

Entretanto, os serviços de referência para atendimento em aids são, em sua maioria hospitais universitários, onde há grande rotatividade de estudantes, residentes e preceptores, o que resulta no paradoxo: vínculo com os cuidadores profissionais das diferentes áreas *versus* a alternância desses profissionais (FIGUEIREDO *et al.*, 2001; AYRES *et al.*, 2004).

Observam-se avanços no atendimento integral à saúde de crianças e adolescentes que têm HIV/aids, mas ainda existem interfaces e lacunas (BASTOS, 2004), exigindo que os dilemas e as práticas sejam repensados (MOREIRA, CUNHA, 2003). Assim, no cotidiano de atendimento em tempos de aids, vive-se entre alegrias e preocupações (ARAÚJO, 2004).

Quanto a essas lacunas, Cruz (2004) afirma que poucos são os serviços de saúde que possuem um setor para assistência ao adolescente. Mesmo os serviços de referência para atendimento de aids, vinculados a hospitais universitários, não contam com essa opção. Isso dificulta ou até mesmo inviabiliza o acesso do adolescente (e daqueles que estão adolescendo) aos cuidados necessários.

Portanto, faz-se necessário refletir acerca das questões de vulnerabilidade, visto que, mesmo diante de tantos avanços no atendimento em saúde em tempos de aids, as práticas assistenciais, ao mesmo tempo em que foram contribuindo para a vida das crianças e adolescentes, foram reduzindo-a ao HIV/aids (CRUZ, 2005, 2007).

Tal vulnerabilidade contempla, por exemplo, o acesso aos serviços de saúde, que se dá de forma distinta para homens e mulheres e também nas diferentes fases do desenvolvimento. Para os pré-adolescentes, adolescentes e jovens, são escassas as propostas e os espaços assistenciais que priorizem as discussões de suas necessidades.

Assim, vivenciam desafios diante das práticas de cuidado, proteção (TOMAZ, 2003) e acolhimento, sendo ora atendidos em serviços para crianças, ora naqueles destinados a adultos. Nesses descaminhos entre pediatria e ambulatório de adultos, questiona-se qual o espaço para o adolescente que <u>tem</u> HIV/aids? (PIMENTEL, 2004). Responder torna-se um

desafio que os profissionais não precisam enfrentar sozinhos, mas junto àqueles que <u>tem</u> aids <u>estão</u> adolescendo e suas famílias, na busca de construir, conjuntamente, estratégias de cuidado, enfrentando desafios como o silêncio e a revelação do diagnóstico.

Independentemente do cenário (família ou casa de apoio e serviço de saúde) e da condição de vida (órfão ou não) em que as crianças crescem, se desenvolvem e vivem, o silêncio e as revelações constituem-se desafios existenciais.

• O silêncio e a revelação do diagnóstico

Na vivência da aids em família, encontram-se o silêncio e o segredo na convivência social (SOUZA, KANTORSKI, BIELEMANN, 2004) que expressam a complexidade de aspectos psicossociais e as necessidades e (im)possibilidades de enfrentamento (SEILD *et al.*, 2005).

Diante dessa complexidade, o denominado pacto de silêncio (PADOIN, 1999) desvela a quebra da ideologia do que se espera em uma família, no sentido em que se concebe essa unidade, visto que, com a epidemia da aids, têm-se situações em que o silêncio vela a soropositividade da mãe, fiel, dona de casa, que cuida dos filhos e que foi infectada pelo marido, ou da mulher que infectou seu marido, pois tem como forma de trabalho a prostituição. Tudo isso é somado ao sentimento de culpa pela transmissão vertical do vírus a seu(s) filho(s)/a(s).

Esse silêncio pode ser mantido, também, devido a soropositividade ser decorrente de violência sexual intrafamiliar, vivida pela mãe, ou até mesmo diretamente pela criança, além de situações de infecção pelo HIV decorrente do uso de drogas.

Há também as situações de adoção (LANCELLOTTE, 2000), na qual a criança/adolescente não sabe de sua situação sorológica e nem de filho/a adotivo/a que pode ser revelada pela sorodiscordância entre a criança e os seus pais não biológicos.

Soma-se o medo de que a criança/adolescente, ao saber da sorologia, conte para outras pessoas, não conseguindo manter o pacto. A preocupação é com a exposição da criança e de sua família à possibilidade de discriminação na comunidade, na escola e no trabalho, ou, até mesmo, diante de outras pessoas da família que não conheçam o segredo do estado sorológico.

Entre este dito e não dito (PARENTE, 2006), outras situações que alimentam o silenciamento, que é percebido, muitas vezes, como modo de proteção e cuidado, havendo, assim, o jogo do silêncio entre crianças, familiares e equipe de saúde (PEREIRA, 2004).

Em estudo recente na área da saúde da mulher e da criança, Padoin (2006) destaca a necessidade de pensar e discutir o <u>ter</u> aids e <u>estar</u> adolescendo no silêncio, em meio ao sigilo, ao medo da doença e da violação da privacidade, à possibilidade de relações sexuais soroconvergentes ou sorodiscordantes.

Gomes (2005) desvela o silêncio, o silenciamento e o ocultamento no discurso de cuidadores de crianças que <u>tem</u> aids, lançando o questionamento:

que determinações o constante não-dizer, engendrado pelo ocultamento, implicará na formação da personalidade desse futuro adolescente? [...] ainda que os cuidadores consigam romper o ocultamento, o silêncio e o silêncio como organizadores do cotidiano, em que medida esses fenômenos serão determinantes na forma como esse ser em construção se relacionará com as pessoas e com a sociedade? Como se mostrarão (ou se ocultarão) na conquista de direitos de cidadania, se a formação imaginária se construiu em meio à necessidade de se esconder? (p.183)

Assim, o pacto de silêncio está de encontro à necessidade de revelação do diagnóstico. Cruz (2005, p. 29) refere que "fabricamos uma criança incompetente, porque incapaz de compreender a própria sorologia, e um adolescente fadado a revelar-se, a confessar o que de si lhe dizem que tem de pior, o HIV. No jogo de discursos, a aids é tida como monstro que ocupa ora o lugar de revelação compulsória ora de segredo indizível".

Chega o momento em que os familiares-cuidadores precisam vencer o silêncio de saberem seu estado sorológico e não falarem sobre isso, para compartilhar esse segredo com a criança/adolescente. Assim, passa da situação de os pais serem conhecedores de uma situação

que é desconhecida pelo/a filho/a, à emergência de sua necessidade de também conhecer.

Essa não explicitação gera uma impossibilidade de *vir-a-ser* em plenitude, em que a criança, na transição da infância para a adolescência, se vê sem ter com quem compartilhar suas dúvidas e suas angústias. O que se percebe é que, muitas vezes, a criança/adolescente já sabe que o que <u>tem</u> é aids ou o vírus, mas como ninguém fala sobre isto, ela também perpetua o silêncio.

Assim, a revelação do diagnóstico apresenta-se como momento crucial do estabelecimento pleno do cuidado às crianças/adolescentes que tem HIV/aids e suas famílias. No processo de revelação, faz-se essencial a escuta, a atenção ao pedido de ajuda, a disponibilidade para compartilhar as ansiedades, medos e incertezas, e estratégias para o enfrentamento do problema.

A revelação lhes possibilita recolocar-se frente à realidade, com a possibilidade de escolhas e decisões, exercendo a autonomia. Pais e cuidadores compartilham a compreensão de que esse momento de revelação é necessário, irremediável e um desafio a ser enfrentado, já que a manutenção do silêncio é desconfortável e angustiante (AYRES *et al.*, 2004).

Um dos motivos que leva à necessidade de revelação são os esquemas terapêuticos complexos, que requerem explicações detalhadas e uma adequada compreensão e adesão dos pacientes. Assim, o compartilhamento dessas informações com as crianças/adolescentes constitui, hoje, uma necessidade cada vez mais presente (MARQUES, 2006).

O processo de revelação também pode ser desencadeado pelo universo de preocupações e desafios frente à sexualidade com aids (AYRES *et al.*, 2004). Contudo, ainda há muitas crianças nos serviços de saúde que chegam à adolescência sem ter informações completas sobre sua história, ainda que a recomendação predominante na literatura seja o estabelecimento de um diálogo contínuo entre equipe de saúde, criança e família, de modo a aproximá-los progressivamente do momento da revelação (MARQUES, 2006).

Estudos apontam estratégias de revelação, sendo uma delas o aconselhamento. Essa prática diz respeito a uma ação interdisciplinar em saúde que implica a construção de uma relação de confiança mútua e o estabelecimento do diálogo profissional-criança/adolescente-família. Isso se dá por meio, principalmente, da escuta e da troca, em uma postura acolhedora, que possibilite às crianças instrumentos para cuidar de sua saúde com autonomia e liberdade (FONTENELLE, SERAFIM, FILGUEIRAS, 2004).

Diante das variáveis na revelação do diagnóstico de HIV/aids às crianças/adolescentes (GRECCA, 2004), não existe uma prescrição de modelo de porque, como e em que momento fazê-la e quais reações surgirão. Porém, a prática de cuidado tem revelado alguns caminhos (MATTOS, MENDONÇA, 2006; VIERO, VALLANDRO, 2006).

O processo de revelação necessita de envolvimento de familiares ou cuidadores e profissionais, levando em conta cada criança/adolescente, as particularidades de seu contexto social, familiar, de gênero e faixa etária. É importante identificar os vínculos mais significativos e utilizá-los como referência para o planejamento das intervenções, já que não há um profissional que seja o mais indicado a participar da revelação do diagnóstico.

O que tem acontecido são múltiplos modos de revelação dessa doença que transita entre possibilidades e impossibilidades. Ora há o compartilhar entre criança/família/equipe, ora a criança se vê sozinha "lendo o censo da Enfermagem", "escutando a conversa do pai no hospital" ou "lendo as bulas dos remédios e através da televisão". Assim, mostram-se diferentes reações, como revolta, depressão, uso de drogas, sentimento de inferioridade, reproduzindo, muitas vezes, o pacto de silêncio (BARICCA, 2005, p. 103).

Equipes e cuidadores (familiares ou não) precisam estar atentas para o fato de que a comunicação do diagnóstico gera exposição a fatos e particularidades da história familiar, que é também questão a ser trabalhada com a família e com a criança/adolescente e acompanhada, tanto quanto os efeitos da revelação em si mesma (MARQUES, 2006). Assim, pela revelação

do diagnóstico pode, também, ser desencadeada a quebra do pacto de outros silêncios, como a orfandade para algumas crianças (MAGNO, 2000; DORING, 2005).

Nesse sentido, a revelação desvela a real história da criança/adolescente e a situação de saúde, oferecendo as possibilidades de: ser protagonista de vida, ter autonomia como sujeito de direitos e cuidar de si. Entretanto, a revelação do diagnóstico configura-se como um desafio a familiares e profissionais. As crianças em transição da infância para a adolescência não têm espaços coletivos de interlocução, e seus familiares têm pouca ou nenhuma oportunidade de discutirem suas dúvidas e alternativas para o apoio a seus filhos/as.

A estrutura dos serviços ainda encontra-se inadequada para acolher as crianças durante a transição da infância para a adolescência, devido a falta articulação entre serviços e entre profissionais das diferentes áreas, além de atitudes de preconceito que ainda se fazem presentes (LOPES, ELIANA, ANDRADE, 2004).

A assistência às crianças/adolescentes nos serviços de saúde precisa estar vinculada ao contexto vivido, o que requer um enfoque interdisciplinar, centrado no sujeito, não havendo limites disciplinares. Mas, na prática, o que encontramos nos serviços é um atendimento multiprofissional. Essa é mais uma lacuna a ser enfrentada na busca de uma atenção integral (CROMACK *et al.*, 2004) ao ser-adolescendo, que tem, muitas vezes, suas possibilidade e potencialidades restringidas, em especial no que se refere à sua sexualidade.

• A vida afetiva, sexual e reprodutiva

Ayres *et al.* (2004) apresentam a preocupação com o estreitamento dos horizontes de possibilidades e perspectivas que se abrem para o adolescente que <u>tem HIV/aids</u>. "É como se a condição de soropositividade fosse, por si só, razão para que o jovem devesse considerar que sua vida afetiva, sexual, reprodutiva [...] e mesmo auto-cuidados com a saúde e estéticos não merecessem grandes planos e investimentos" (p. 6).

Assim, quando se trata da possibilidade de gestação na adolescência, faz-se necessária a discussão sobre os desafios da sexualidade nos tempos de aids (GHERPELLI, 1998). Conforme Cruz (2005):

fabricamos uma criança assexuada e um adolescente que, além de problema, é também ameaça (porque transmite HIV) [...] surge o adolescente que passa a ter sua sexualidade interditada, controlada. O adolescente que não seria, passa a ser o adolescente que será (um dia exercerá sua sexualidade, um dia crescerá, um dia vai ajudar) (p. 29).

Assim, no <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids, encontram-se implicações no vivenciar da sexualidade, diante da possibilidade de (re)infecção ou infecção do outro nas relações sorodiscordantes, imersa em paradoxos como a possibilidade *versus* a incerteza da maternidade/paternidade. Soma-se ao dilema de manter o diagnóstico em segredo, no intuito de ser aceito em seus sonhos, esperanças, projetos de vida. No viver como portador do HIV (SOUZA, 2003) há o sigilo, o medo da doença e a violação da privacidade, diante do preconceito, da discriminação e da violência (COSTA, 2000).

Destaca-se o desejo de constituir família, que silencia e paralisa até mesmo os profissionais que atendem em serviços especializados para pessoas com diagnóstico de HIV/aids – paradigma antifamília. O desafiante é pensar na diversidade familiar, destacando o respeito às minorias – mesmo que numericamente sejam maiorias. Portanto, o direito de constituir família e ter filhos parece mais uma vez depender da cura do mal maior: o preconceito e a discriminação (PAIVA *et al.*, 2002).

Diante desse desafio, proposições importantes estão se mostrando, recentemente, a partir da necessidade de se repensarem as práticas de atenção à saúde das pessoas, a exemplo do planejamento reprodutivo para casais que têm o HIV na Política Nacional de Atenção Integral em Reprodução Humana Assistida /Adoção (BRASIL, 2006d). Portanto, é importante apontar, discutir, compreender e buscar superar as restrições não justificáveis, baseadas em desconhecimento, pré-conceitos, medos, desatenção, despreparo e falta de apoio a esta geração de crianças que tem aids e está adolescendo (AYRES *et al.*, 2004).

2.4 Quadro do cotidiano de estar adolescendo e ter aids

O conteúdo da *posição prévia* possibilitou construir o quadro do cotidiano, apresentado na Figura 1.

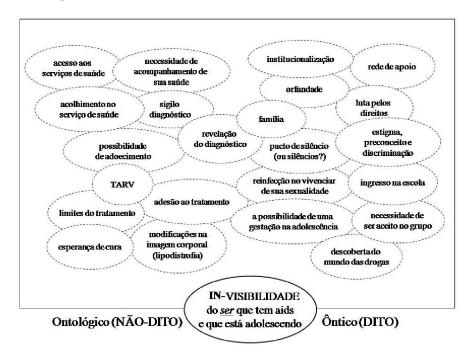


Figura 1 – Quadro do cotidiano de <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids (composição construída pela autora deste estudo).

A partir do que esse quadro apresentou, e na emergência de desvelar o *quem*, encontrei-me diante de inquietações acerca do dia-a-dia das crianças que <u>tem</u> aids por transmissão vertical e que <u>estão</u> adolescendo. Passei a me perguntar: o que, nesse cotidiano, destacava-se a investigar? Des-cobri o cuidado de si como uma possibilidade.

Cruz (2005, p.32) refere que, "se pudermos desconstruir nossos discursos préfabricados sobre infância, adolescência e aids, talvez encontremos a pluralidade: as infâncias, as adolescências e as aids". Tem-se aí a necessidade de dar-lhes voz, a fim de conhecer o seradolescendo, desvelar seu vivido e compartilhar vivências, o que se faz possível, por exemplo, pelo *encontro fenomenológico*.

3 ESPAÇO METODOLÓGICO QUADRIPOLAR DA PESQUISA***

A fim de cumprir com o rigor da pesquisa, tomo como marco para a condução do estudo o espaço metodológico quadripolar, proposto por De Bruyne, Herman & Schoutheete (1991), que apresentam aspectos particulares da produção, no campo da prática científica, sem configurar momentos separados da pesquisa. O espaço metodológico é composto dos pólos descritos a seguir.

- Pólo epistemológico: tem a função de vigilância crítica e garantia de objetivação na necessária ruptura contínua com o senso comum. Tem em sua órbita uma gama de métodos, e a escolha por um em particular precisa ser determinada, também, pela visão de mundo do pesquisador. Assim, para a condução desta investigação, apresento a **Fenomenologia** como possibilidade de sustentação teórico-metodológica, que se afasta do senso comum e reduz pressupostos acerca da sobrevida da primeira geração de crianças que <u>tem</u> aids por transmissão vertical e que <u>está</u> adolescendo.
- Pólo teórico: tem como função guiar a construção de conceitos como "quadro de referência" que tenha afinidade com a formulação do objeto de estudo, possibilitando o diálogo pesquisador-objeto-teoria. Assim, a compreensão fenomenológica mostra-se coerente à minha visão de mundo como pesquisadora, bem como com o objeto de estudo proposto e com o referencial teórico ser utilizado.
- Pólo morfológico: tem como função enunciar as regras de estruturação, apresentando o "quadro de análise". É o espaço que liga o pólo teórico ao técnico. Para estabelecer essa conexão interna, destaco a escolha pelo **referencial teórico-filosófico** heideggeriano.
- Pólo técnico: tem como função controlar a etapa de campo e a leitura do material, confrontando-o com a teoria que o suscitou, apresentando o "modo de investigação" e

revelando os procedimentos metodológicos passo-a-passo. Assim, a escolha pelo **referencial metodológico heideggeriano** mostra-se coerente com o "quadro de referência" e com o "quadro de análise" (Figura 2).

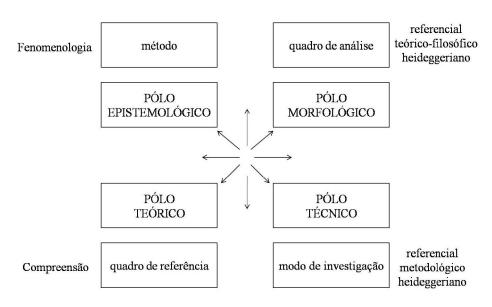


Figura 2 – Espaço metodológico quadripolar para condução da pesquisa.

3.1 Quadro de referência: compreensão fenomenológica****

No desvelar da vivência do <u>ser</u> que <u>está</u> adolescendo e que <u>tem</u> aids, busca-se compreender, no *cotidiano*, o modo como a primeira geração de crianças de transmissão vertical do HIV se mostra, na possibilidade do cuidado de si, tendo a compreensão fenomenológica como quadro de referência do estudo.

Pode-se definir a Fenomenologia como uma ciência do possível, que confere *sentido*²⁵ às vivências do *ser-no-mundo*, por meio do preenchimento significativo do objeto conhecido (CAPALBO, 1994a). Com o ato de atribuir *significado*²⁶ às coisas, surge uma região específica para a Fenomenologia: a descrição da estrutura da *consciência*, enquanto fluxo

 ²⁵ Sentido é aquilo em que se sustenta a interpretação, é um existencial que está por detrás (HEIDEGGER, 2002).
 26 Significado é aquilo em que se sustenta a compreensão, um existencial que se mostra mais acessível na cotidianeidade (HEIDEGGER, 2002).

temporal²⁷, espacial²⁸ e imanente de vivências (CAPALBO, 1994b). Essa *consciência* é, então, fonte de *significados*, compondo uma intencionalidade na atividade de significar, perceber, imaginar, pensar, querer, agir. Husserl denomina: *noesis* – os atos da *consciência* – e *noema* – as coisas visadas (CAPALBO, 1983). Assim, à *noesis* correponde o lado das vivências subjetivas, e ao *noema* o lado das vivências objetivas (CAPALBO, 1984).

Com a proposição dessa *análise noética-noemática*, entende-se que a abordagem fenomenológica não busca a explicação, nem universaliza fenômenos, mas preocupa-se com a sua essência. Essa busca se dá a partir da singularidade que é do humano em seu mundo vivido e sua totalidade existencial.

A Fenomenologia seria o método de apreender e dizer os fenômenos, que se referem à realidade que se manifesta por si mesma (CORREA, 1997). Portanto, o impulso para investigação parte não da teoria ou do método em si, mas das coisas e dos problemas, ou ainda, das *coisas em si mesmas* que se mostram e como se mostram no mundo vivido (SIMÕES, SOUZA, 1997a).

Esse se mostrar acontece para um sujeito investigador que tem a intencionalidade de interrogar e dirige-se a um objeto para captar seu *significado*. Isso revela que *consciência* é sempre *consciência* de alguma coisa, e objeto é sempre objeto-para-um-sujeito. Essa correlação vem a superar a dicotomia razão-experiência no processo de construção de conhecimento (CORREA, 1997).

Nesse sentido, o caminho metodológico considera o *encontro* e o diálogo com os *seres-no-mundo* e está voltado para o estudo da realidade vivida na *cotidianidade*, procurando *ir às coisas mesmas*, para trazê-las à ordem da significação (CAPALBO, 1983).

²⁸ A *espacialidade* indica possibilidade. Tempo e espaço não são co-ordenados, tempo é anterior ao espaço, ou seja, a *temporalidade* torna possível a *espacialidade* (INWOOD, 2002).

-

²⁷ A *temporalidade* indica transitoriedade, oportunidade. Refere-se ao aonde: esquema horizontal do passado, do presente e do futuro. Indica *engajamento* (INWOOD, 2002).

É um "ver compreensivo" (SIMÕES, 1998, p. 50) que oferece abertura aos envolvidos nesse *encontro* – pesquisador e depoente –, pois, no *retorno às coisas em si mesmas,* promove reflexão e possibilita interpretações de seus mundos próprios (SIMÕES, SOUZA, 1997b). Nesse sentido, para os depoentes, destaca-se o refletir acerca de sua vivência, tendo a possibilidade de compreender dimensões de seu *ser* que estavam veladas e de abrir-se à mudança no cuidado de si ao <u>ter</u> aids e <u>estar</u> adolescendo.

Esse jogo lingüístico de <u>ser</u>, <u>estar</u> e <u>ter</u> situa o estudo na dimensão compreensiva do pensamento filosófico de Martin Heidegger, que busca não o "o que" dos objetos de investigação, mas "como eles são", tendo como preocupação o mostrar-se do objeto de estudo em seu movimento de velamento e desvelamento (HEIDEGGER, 2002, p. 57). É Heidegger que introduz um novo caminho para a Fenomenologia: a hermenêutica, com vistas ao desvelamento do *ser*(CAPALBO, 1983).

3.2 Quadro de análise: referencial teórico-filosófico heideggeriano****

O "quadro de análise" indica a fundamentação teórica para o desenvolvimento da compreensão do objeto de estudo, segundo o referencial teórico-filosófico de heideggeriano.

Heidegger dedica seu pensamento à questão do *sentido do ser*; visto que considera que, na tradição filosófica, houve um esquecimento do *ser* por entendê-lo por si só evidente, impondo a idéia de que não se faz necessário discutí-lo. Faz uma crítica a essa posição da filosofia, propondo o retorno àquela questão.

Ao estabelecer uma ruptura com alguns aspectos da *tradição* filosófica, como a atribuição aos homens de propriedades privativas dos objetos materiais (quantidade, qualidade, espaço, causa, entre outros), houve um esforço em renovar as formas de expressão, criando uma linguagem que evitasse o sentido usual dos termos filosóficos clássicos. Isso se

dá pela crítica e valorização de sua etimologia mediante artifício ortográfico, que faz com que o sentido oculto da palavra se revele. Portanto, o estilo de Heidegger não trata de capricho intelectual ou de disposição pessoal de tornar as coisas mais difíceis (PENHA, 1986).

O pensamento heideggeriano, no que se propõe e nas suas características, é apresentado, especialmente, na obra Ser e Tempo²⁹. Teve o objetivo de elaborar uma *analítica da existencialidadê*³⁰, discutindo o *ser* e descrevendo os fenômenos que o caracterizam. Na busca do *sentido* do *ser*; dedicou-se ao estudo da *existência*³¹ humana, procurando as origens genuínas que possibilitam a tudo se manifestar (LOPES, SOUZA, 1997).

Assim, Heidegger apresenta duas instâncias: a *ôntica* – busca a descrição (fato: o que está mais próximo), remete ao *ente*³², um 'que' conhecido –; e a *ontológica* – busca a compreensão (fenômeno: o que está mais distante), remete ao *ser*; um 'quem' desconhecido.

Na busca da compreensão dos *modos-de-ser*; a ontologia tem como objeto o *ser*; sendo possível somente como Fenomenologia. Assim, a *analítica da existencialidade* se desenvolve no modo de tratar da fenomenologia e tem a questão do *ser* como fundamental.

A relação *ser* e mundo, discutida por Heidegger, vislumbra esclarecer que entre estes não há distanciamento, visto que o *ser* é aderente ao mundo, propondo a expressão: *ser-no-mundo*, que apresenta o fenômeno de unidade e totalidade. Nesse sentido, o presente estudo parte do *ser-no-mundo* (*ser* da criança infectada por transmissão vertical do HIV) no horizonte da *cotidianidade* (ao estar adolescendo e ter aids).

³⁰ *Existencialidade* designa o conjunto das estruturas que constituem a *existência*, constituição *ontológica* de um *ente* que existe (HEIDEGGER, 2002).

²⁹ Ser e Tempo (1927) é uma de suas principais obras, considerada o maior desafio para o pensar do século XX, não tanto por seu rigor sistemático, mas pelo caráter provocador do questionamento (LEÃO, 2002). Tem como tema central o *ser*:

³¹ *Existência* designa toda riqueza das relações recíprocas *set entes*. Nessa acepção, somente o homem *existe*, o objeto/coisa *é*, refere-se ao próprio *ser* que pode se comportar dessa ou daquela maneira (HEIDEGGER, 2002).

³² O *ente* é "tudo de que falamos, tudo que entendemos, com que nos comportamos, dessa ou daquela maneira, é também o que e como nós mesmos somos" (HEIDEGGER, 2002, p. 32). É algo que podemos determinar e conceituar. Refere-se a fato.

3.3 Modo de investigação: referencial metodológico heideggeriano*****

O método fenomenológico heideggeriano é um "deixar e fazer ver por si mesmo, aquilo que se mostra tal como se mostra, a partir de si mesmo" (HEIDEGGER, 2002, p. 65). Propõe ser o homem o *ente* questionador, que dialoga com o mundo.

Questionar significa "procurar cientemente o ente naquilo que ele é e como ele é" (HEIDEGGER, 2002, p. 30). O questionamento se desdobra em três pólos:

- 1) o que questionamos *questionado* o que se mostrando como *ente* está por ora obscuro;
- 2) o que perguntamos a seu respeito *perguntado* qual é a sua intenção ou direção, referese ao *sentido*,
- 3) o que interrogamos para obter o perguntado a respeito do questionado *interrogado* o *ente* em sua *cotidianidade* que mantém o *ser* velado em seu *sentido*.

Portanto, o questionado é o *ser*; o perguntado é o *sentido*, e o interrogado é o *ente* (HEIDEGGER, 2002). Apropriando-se dessa proposição heideggeriana, no presente estudo, o *questionado* foi o ser-adolescendo que tem aids; o *perguntado* é a possibilidade do cuidado de si; e o *interrogado* é a criança infectada pelo HIV por transmissão vertical que <u>está</u> adolescendo.

Heidegger propõe que o mover metodológico da pesquisa fenomenológica é a hermenêutica e pressupõe-se que, em "uma investigação sobre o *sentido do ser*; não se pode pretender dar este esclarecimento em seu início" (HEIDEGGER, 2002, p. 31). Para tanto, fazse necessária uma trajetória desde o questionamento do *quem*, a compreensão dos *significados* que compõe a *dimensão ôntica*, para, então, alcançar a hermenêutica, por meio da interpretação dos *sentidos* que compõem a *dimensão ontológica*. Essa trajetória metodológica pode ser visualizada na Figura 3.

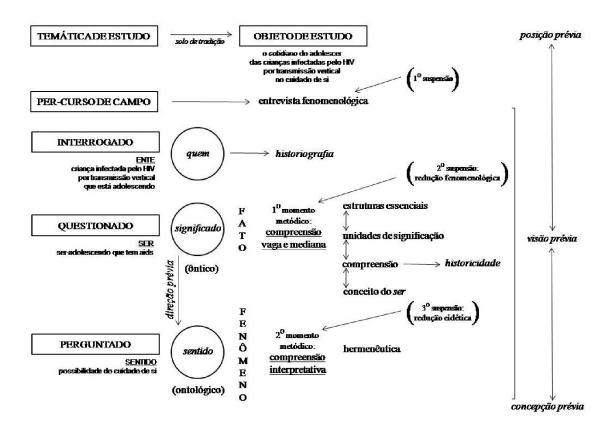


Figura 3 – Trajetória da pesquisa segundo o referencial heideggeriano (esquema construído pela autora deste estudo),

Nessa trajetória do questionamento, há três **suspensões**³³. A primeira suspensão de pressupostos acontece na obtenção dos depoimentos, e na sua escuta e leitura atentiva. A segunda suspensão é denominada **redução fenomenológica** ou *epoché*e acontece no primeiro momento da análise dos depoimentos (**compreensão**³⁴ vaga e mediana). A terceira suspensão é denominada **redução eidética** e acontece no segundo momento de análise dos depoimentos (compreensão interpretativa³⁵).

A compreensão vaga e mediana procura explicitar o fato (dimensão ôntica) – aquilo que o *ser* mostra, no *cotidiano*, diretamente e na maioria das vezes para todos. Refere que "[...] as modalidades de acesso [...] têm de mostrar a pre-sença em sua cotidianidade

³³ Suspensão, em Fenomenologia, é o ato filosófico da redução que inaugura a possibilidade de mostrar a essência, deslocando a consciência natural, imediata, colocando-a entre parênteses (CAPALBO, 1996).

34 *Compreender* é captar os *significados* como *modo-de-ser*, funda-se na *tradição* (HEIDEGGER, 2002).

mediana, tal como ela é antes de tudo e na maioria das vezes" (HEIDEGGER, 2002, p. 44).

A **compreensão interpretativa** trata de desvelar o fenômeno (dimensão *ontológica*)

– o qual não se mostra diretamente no fato, mas nele está velado, o que aponta a necessidade de *de-construção* do factual para trazer o *sentido do ser* à luz.

Heidegger propõe que sejam desenvolvidos três momentos fundamentais da interpretação: *posição prévia, visão prévia* e *concepção prévia*. O primeiro se refere à *tradição* científica e foi desenvolvido a partir do estado da arte.

A construção da *visão prévia* se deu na compreensão dos *significados* e na interpretação dos *sentidos* expressos nos depoimentos, por meio dos dois momentos metódicos: compreensão vaga e mediana e compreensão interpretativa, respectivamente. Desvelou o *cotidiano* do ser-adolescendo que tem aids e suas possibilidades de cuidado de si.

A *concepção prévia* "consistiu numa apreensão desse conjunto de posições e visões prévias" (HEIDEGGER, 2002, p.323) e culminou na proposição das possibilidades assistenciais no cuidado ao ser-adolescendo que tem aids.

2

³⁵ *Interpretar* significa o mostrar-se do fenômeno no seu em si mesmo; está fundada na compreensão e se dá via compreensão, ou seja, os *significados* levam aos *sentidos* (HEIDEGGER, 2002).

4 *PER-CURSO* DA ETAPA DE CAMPO

O *per-curso* da etapa de campo da pesquisa foi desenvolvido desde a delimitação dos depoentes e dos cenários da pesquisa, a fundamentação dos procedimentos éticos da pesquisa com crianças, a ambientação nos cenários, até o desenvolvimento das entrevistas. Conforme descrito nos tópicos seguintes.

4.1 Depoentes e cenários da pesquisa

A partir da *posição prévia* da problematização, o objeto do estudo indicou como depoentes as crianças que <u>tem</u> aids³⁶ por transmissão vertical e <u>estão</u> adolescendo. Foram considerados como critérios: faixa etária, revelação diagnóstica, vivência familiar.

No que se refere à faixa etária, foram depoentes aqueles que tinham entre 12 e 14 anos, o que indica a transição da infância para a adolescência. Dois parâmetros diferentes demarcam o início da adolescência: um jurídico e o outro clínico-epidemiológico. O primeiro parâmetro fundamenta-se no ECA (BRASIL, 2005), que delimita cronologicamente infância até 12 anos. O segundo se refere à proposição do PN-DST/aids, que considera, para fins de TARV (BRASIL, 2006c; 2006e) e apresentação de seus dados epidemiológicos (BRASIL, 2007a) o prolongamento da infância até 13 anos.

Quanto à revelação diagnóstica, foram depoentes aqueles que tinham conhecimento da sorologia positiva para o HIV. Com isso, busca-se garantir que a revelação se dê no tempo singular do binômio criança-família e no compartilhar com a equipe de saúde.

³⁶ Foram depoentes aqueles que estavam em uso de medicamentos ou já tiveram a vivência do cotidiano medicamentoso, ou seja, com diagnóstico de aids. Portanto, aqueles que mantem-se somente com sorologia positiva ao HIV não participaram do estudo.

Quanto à vivência familiar³⁷, foram depoentes aqueles que estavam sob cuidado familial, seja mãe e/ou pai, outros familiares consangüíneos, seja familiar substituto.

O número de depoentes não foi pré-determinado, visto que a etapa de campo, desenvolvida concomitante ao primeiro momento metódico de análise, mostrou o quantitativo de entrevistas necessárias para responder ao objetivo da pesquisa. Então, com 11 entrevistas findou-se essa etapa, uma vez que os *significados* expressos nos depoimentos contemplaram as *estruturas essenciais* do fenômeno de investigação, aquilo anuncia o desvelamento do *sentido* (BOEMER, 1994).

A partir destes critérios, identifiquei e busquei quais cenários ofereciam acesso as crianças que tem aids por transmissão vertical e que estão adolescendo. Para garantir a validade interna da pesquisa, dentre os hospitais de referência para atendimento ambulatorial de aids pediátrica no Município do Rio de Janeiro/RJ, atenderam os critérios de homogeneidade as instituições que: eram gerenciadas pelo Ministério da Educação (hospitais universitários), integravam a rede SUS, e foram pioneiras na assistência às crianças infectadas pelo HIV/aids e na capacitação de profissionais para atendê-las.

Conforme era previsto, o projeto de pesquisa apontava para duas instituições como cenários de inestigação. Entretanto, para garantir o cumprimento da etapa de campo prevista no cronograma³⁸ foi necessário incluir outra instituição. Essa necessidade de ajuste nas pesquisas qualitativas é referida por Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (2001), que consideram que a estrutura da pesquisa seja definida no decorrer do processo de investigação, quando o problema ou a questão de estudo, a descrição do quadro teórico e/ou os procedimentos metodológicos vão sendo ajustados ao longo do desenvolvimento da etapa de

³⁷ Não foram incluídos nas entrevistas aqueles que viviam em casa de apoio, abrigo ou instituição.

³⁸ A instituição não atendia a um quantitativo suficiente de depoentes para a investigação. Na instituição B, a tramitação do projeto no CEP até a aprovação e autorização para o desenvolvimento da etapa de campo excedeu o tempo que eu havia previsto.

campo numa abordagem qualitativa.

Totalizaram três cenários. Na instituição A, acessei dois depoentes que atenderam aos critérios de seleção para a entrevista. Nas instituições B e C, encontrei um quantitativo maior de possíveis depoentes.

Considerando que os depoentes da pesquisa fazem parte de um grupo vulnerável, segundo a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), foi preciso assegurar-me em uma fundamentação ética que garantisse a sua proteção. Para tanto, os princípios de eticidade da pesquisa com crianças/adolescentes foram garantidos segundo duas dimensões: a legalidade e a moralidade dos atos científicos (SCHRAMM, BRAZ, 2005; CABRAL, 2002).

A dimensão legal se refere à proteção dos depoentes quanto aos princípios de: voluntariedade, autorização em participar da pesquisa por um responsável legal, autonomia no assentimento³⁹, anonimato, sigilo diagnóstico, confidencialidade das informações da pesquisa, justiça, equidade, diminuição dos riscos e potencialização dos benefícios, resguardando sua integridade física-mental-social de danos temporários e permanentes (BRASIL, 2003b).

A dimensão moral se refere ao modo como assegurei, durante o desenvolvimento da pesquisa, os princípios de proteção dos depoentes. Apresento três planos interdependentes: o programático, o social e o individual (ZOBOLI, FRACOLLI, 2001).

Atendi ao plano programático anteriormente à etapa de campo, quanto à incorporação das diretrizes regulamentadoras da ética em pesquisa com seres humanos na proposta de investigação e nos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem

³⁹ O assentimento informado, assinado pela criança/adolescente, demonstra sua cooperação na pesquisa. Entretanto, esse documento não substitui a necessidade do consentimento informado livre e esclarecido de seu responsável legal (BRASIL, 2007d).

como ao funcionamento do sistema CEP/CONEP, que culminou na aprovação do projeto e autorização/liberação para inserção no campo da pesquisa.

Diante das diretrizes preconizadas pela Resolução 196/96 (BRASIL, 2003b), do Conselho Nacional de Saúde (CNS), para as pesquisas com seres humanos, foram desenvolvidos dois TCLE, um para o responsável legal (ANEXO A) e outro para o próprio ser-adolescendo (ANEXO B).

Após a aprovação do projeto de pesquisa e dos TCLE pela banca examinadora do projeto de Tese, foi feito registro no Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (SISNEP) e encaminhado à apreciação do CEP das três instituições, nas quais se obteve aprovação. Destaco como se deu a tramitação nos CEP, visto ter determinado mudanças no que havia sido previsto para trajetória da investigação.

Primeiramente, o projeto foi cadastrado no SISNEP (CAAE 0044.1.226.000-06). Foi feito contato com o responsável pelo ambulatório na instituição A para obtenção da carta de autorização para etapa de campo (ANEXO C). Assim, o projeto foi submetido ao CEP em dezembro de 2006, recebendo o documento de aprovação (ANEXO D) nesse mesmo mês.

Ao fazer contato com a instituição B, fui informada de que o projeto precisaria, também, ser submetido à avaliação pelo CEP dessa instituição. Foi feito novo cadastro no SISNEP (CAAE 0044.1.226.000-07), sendo atendidas as exigências de formato (inclusão de resumo, orçamento) e encaminhado documento pelo chefe do ambulatório (ANEXO E). A emissão do documento de aprovação (ANEXO F) ocorreu no final de maio de 2007.

Em virtude de a tramitação ter ultrapassado o cronograma previsto, e considerando a abertura expressa para o desenvolvimento da pesquisa por outro serviço de referência no atendimento ambulatorial em aids pediátrica, foi estabelecido contato com a instituição C em julho. Foi obtida a carta de autorização da chefia do ambulatório (ANEXO G) e feito um novo registro no SISNEP (CAAE 0044.0.328.226-07) em agosto. Mediante a aprovação obtida nos

outros dois CEP, o dessa instituição liberou o início da etapa de campo, mesmo durante a tramitação do projeto. A aprovação (ANEXO H) deu-se no mês de outubro de 2007.

Com aprovação em cada CEP, iniciou-se a etapa de campo de sua instituição correspondente, quando pude garantir as questões éticas no plano individual e social da vulnerabilidade dos depoentes.

O plano individual constou do acesso dos familiares/depoentes às informações e à forma como estas foram transmitidas; da competência para consentir/assentir respectivamente, e da qualidade da relação pesquisadora/depoente. O plano social foi composto pelo respeito às diversidades sócio-culturais e pela garantia dos direitos do grupo específico das crianças/adolescentes que tem aids.

4.3 Ambientação

A ambientação (SIMÕES, SOUZA, 1997b) do pesquisador no cenário de produção dos dados inaugura a etapa de campo propriamente dita e configura um momento essencial para o desenvolvimento da investigação. Com a aprovação do CEP de cada instituição, iniciei a "aproximação aos cenários" (PADOIN, 2006, p.86), quando fiz visitas aos três serviços de saúde para conhecer a equipe multiprofissional, a dinâmica de atendimento ambulatorial e os possíveis depoentes.

Isso aconteceu na instituição A em fevereiro de 2007; na instituição B, em junho; e na instituição C, em agosto. A receptividade das equipes se mostrou no comprometimento com o desenvolvimento da pesquisa, na disponibilidade de local para a entrevista, em atitudes de ajuda na seleção dos depoentes, no encaminhamento dos familiares para o consentimento e do próprio ser-adolescendo para conversar comigo.

Quanto ao comprometimento da equipe, destaca-se a importância em minimizar os riscos e potencializar os benefícios da investigação, visto que, com o desenvolvimento da

entrevista, pode ocorrer uma exposição do depoente a si mesmo, ou seja, falar de suas vivências pode levar à consciência aquilo que, até então, poderia estar velado. Diante disso, o contato prévio garantiu a disponibilidade da equipe de cada ambulatório em atender as demandas dos depoentes, especialmente psicológicas, que pudessem resultar do (re)pensar e do expressar de vivências/sentimentos singulares à sua história pessoal, familiar e social.

Penso que a complexidade dessa situação, ao mesmo tempo em que se mostra delicada, exigindo preocupação e cautela às singularidades que podem se mostrar, também apresenta um benefício ao depoente, pois, a partir de seu (re)pensar e compartilhar daquilo que vive, pensa e sente, tem possibilidade de apropriar-se do que se revelou no *encontro* e desenvolver escolhas e mudanças na vivência dessa história construída até agora e nas possibilidades que se apresentam ao seu dia-a-dia e futuro, em especial no cuidado de si como foco deste estudo.

Nos três cenários, foram disponibilizadas salas no ambulatório, o que facilitou o desenvolvimento da entrevista. Os depoentes não se afastaram do espaço onde seria realizada a consulta médica. Eles se sentiram mais tranquilos quanto ao atendimento, bem como aos seus familiares. Pude ficar a sós com cada depoente durante todo o *encontro*, sem que outras pessoas pudessem ouvir ou interromper a nossa conversa.

A seleção dos depoentes em cada instituição ocorreu durante o desenvolvimento da produção dos dados empíricos do estudo, ou seja, a cada dia de atendimento a médica ou a psicóloga destacava na agenda quais seriam os possíveis depoentes. Ao estabelecer critérios de seleção dos depoentes e cenários para produção dos depoimentos, pude garantir os princípios de equidade e justiça, oferecendo acesso igualitário para participação na pesquisa.

Se o ser-adolescendo manifestava disponibilidade-para (SIMÕES, SOUZA, 1997b) o *encontro fenomenológico*, assentindo voluntariamente ser entrevistado, eu explicava a necessidade de seu responsável estar consentindo sua participação na pesquisa. Assim,

encontrei situações em que o ser-adolescendo estava acompanhado de um familiar ou sozinho no serviço de saúde.

Quando estava acompanhado, confirmava individualmente com o familiar que a revelação do diagnóstico de HIV já havia sido feita, tendo a certeza de que o depoente sabia que a doença que possuía era aids. Entregava-lhe o TCLE para que fizesse a leitura, ou, quando solicitavam, fazia a leitura compartilhada. Não houve recusa de consentimento.

Aproximava-me do ser-adolescendo, mostrava-lhe o TCLE, dando a possibilidade de que ele mesmo fizessem a leitura. Alguns solicitavam que eu lesse; então fazia isso junto com eles, tomando uma posição que permitisse que eles acompanhassem o que estava escrito. Ao final dessa leitura, perguntava se havia ficado alguma dúvida e se concordavam em conversar comigo; assim, pedia o seu assentimento. Os que concordaram em participar, assinaram o TCLE. Uma cópia ficou com o depoente e a outra com a entrevistadora. A seguir, encaminhávamo-nos para a sala em que foram desenvolvidas as entrevistas.

Houve apenas uma situação em que, mesmo com o consentimento do responsável legal, o ser-adolescendo referiu que não estava disposto naquele momento em participar da entrevista. Foi respeitada sua autonomia.

Quando o ser-adolescendo não estava acompanhado de um responsável para assinar o TCLE, mas demonstrava interesse em participar, primeiramente dirigia-me a um membro da equipe de saúde que pudesse confirmar que o possível depoente já havia passado pela revelação do diagnóstico. Diante dessa confirmação, a autonomia do ser-adolescendo também foi respeitada, sendo desenvolvido o *encontro fenomenológico* e encaminhado o TCLE para assinatura de um familiar no domicílio. O depoimento somente foi incluído no material empírico diante da devolução do documento devidamente assinado.

O problema do TCLE na pesquisa tece relação com os direitos humanos, especialmente na questão da autonomia (LEONE, 1998), estabelecendo limites para esse

consentimento (SOUSA, 2002) na prática da investigação com crianças/adolescentes. Estabelece-se, assim, uma crítica atitude paternalista da própria legislação, que, com o melhor dos intuitos, pressupõe a incapacidade desses sujeitos, criando a necessidade de figuras aptas a decidir e responder por eles/as (BAÚ, 2000), considerando que, em decorrência de sua aptidão cognitiva, têm autonomia para tomar essa decisão, mas não têm direito assegurado legalmente em fazer isso sozinho.

4.4 Entrevista fenomenológica

Para dar voz ao ser-adolescendo, tive a entrevista fenomenológica (CARVALHO, 1987) como modo de acesso ao *ser.* Esse *encontro* é singularmente estabelecido com cada depoente e exige do pesquisador um posicionamento de des-centramento de si, para que possa direcionar-se intencionalmente à compreensão do depoente (CAPALBO, 1987), desenvolvendo a primeira suspensão de pressupostos.

Para o depoente, a entrevista fenomenológica é uma "maneira acessível de penetrar a verdade mesma de seu existir", quando expressa, para o pesquisador e para si mesmo, seu modo de significar o mundo, aquilo que realizou e/ou deixou de realizar, disse e/ou deixou de dizer, des-velando o que pode ser realizado e o que não será (CARVALHO, 1987, p. 35).

Assim, o pesquisador precisa estar atento aos modos de mostra-se do depoente, ouvindo o dito e observando as outras formas de discurso (BOEMER, 1994): o silenciado, os gestos, as reticências e as dificuldades apresentadas no *encontro*, respeitando o *espaço* e *tempo* do depoente. O *espaço* se mostra na amplitude da vivência e na captação de sua visada de mundo; e o *tempo* na consciência de si, na captação da subjetividade e na compreensão de que modo o depoente significa "si mesmo para si" (CARVALHO, 1987).

A entrevista fenomenológica promove uma abertura à escuta, sustentada pela atitude

fenomenológica de empatia (CAPALBO, 1996) e intersubjetividade (CORREA, 1997), indo além do aparente para captar significados, de modo a construir possibilidades assistenciais que valorizem o ser-adolescendo que tem aids.

A empatia é que possibilita a compreensão do outro sem necessidade de viver o vivido do outro (CAPALBO, 1996). É a forma de acesso que o pesquisador possui para penetrar nos objetos vividos (CARVALHO, 1987). Assim, o *encontro* pesquisador-depoente possibilita uma experiência vivida em que com-partilham compreensões, interpretações e comunicações, na esfera da intersubjetividade (CORREA, 1997).

Essa intersubjetividade implica em mútua pre-*sença*, mútua comunicação em coexistência, que acontece na "experiência da compreensão da vida do mundo", sendo essa a compreensão empática (CAPALBO, 1994b) instauradora de laços com-unitários.

Para iniciar a entrevista, apresentava-me e confirmava se poderia utilizar o gravador. Explicava que o único interesse em gravar a nossa conversa era para que eu tivesse a liberdade de escutá-los, sem fazer anotações, facilitando a interação, a compreensão das falas e a observação dos comportamentos. Reiterava que somente eu estaria ouvindo as fitas e digitando tudo que falássemos e que, após três anos, todas seriam destruídas. Todos autorizaram o uso do gravador. A maioria se mostrava encabulada no início da entrevista, mas depois parecia esquecer-se do gravador. Ao final do *encontro*, alguns expressaram curiosidade em ouvir sua voz. Então, eu entregava o gravador digital para que ouvissem o depoimento.

Reiterava que, em nenhum momento, apareceria o nome deles, pois, por tratar-se de uma doença estigmatizante, sabia da sua preocupação e de seus familiares quanto à exposição diante de outros. A garantia da confidencialidade da identidade dos depoentes/famílias e do sigilo diagnóstico deu-se pelo anonimato, que foi assegurado com o uso de códigos de identificação para cada depoente (C1, C2, C3,...) e sem nominar as Instituições de procedência de cada um.

Também esclarecia que tudo que fosse falado durante nosso *encontro* não seria compartilhado com ninguém, já que, como pesquisadora, assumia o compromisso com a confidencialidade das informações da pesquisa, ou seja, a sua família e a equipe de saúde não teriam acesso ao conteúdo das entrevistas.

Procurava colocar-me de frente para o ser-adolescendo, sem que nada ficasse entre nós. Posicionava o gravador ao lado, em uma distância que assegurasse a qualidade da gravação e que, se possível, não interferisse na nossa inter-ação.

A entrevista iniciava com a questão norteadora: "Como está sendo, para você, virar adolescente?" A outra questão – "Como é o seu dia-a-dia tendo aids?" – somente era mencionada quando o depoente falava da doença. Nas entrevistas, a aids foi mencionada dessa forma, sendo referendada, mas não nominada, que se encontra sob a forma de ocultamento. Em outras situações, o depoente expressou-se com o silêncio ou, ainda, com o silenciamento, indicando que estava se referindo, mas não descrevendo a vivência (GOMES, 2005). Essas três formas de expressão foram consideradas, garantindo as questões éticas da entrevista, respeitando o anonimato estabelecido no depoimento.

O diálogo se desencadeava com a elaboração de questões empáticas, que se referem a um modo de o pesquisador elaborar questões durante o *encontro*, que emergem da fala do próprio depoente. A elaboração dessas questões, que acontecem no decorrer da entrevista, emerge do exercício de escuta, no ouvir atentamente o que se busca revelar. Isso indica um movimento necessário e imprescindível de intencionalidade e direcionalidade (MONTEIRO *et al.*, 2006) com foco no objeto de estudo.

A condução da entrevista, uma a uma, foi possibilitando os ajustes necessários, o que exige atenção, disponibilidade, envolvimento e esforço para alcançar a atitude fenomenológica. Aprende-se a ler os elementos de uma situação que transcendem na atitude do depoente, como algo que emerge das palavras e dos comportamentos (CARVALHO,

1987), seja do dito, do silêncio, das lágrimas, dos sorrisos, dos olhares, dos distanciamentos, ou do toque. Esse aprendizado é constante. Não há uma maneira de preparar-se previamente ao *encontro*, pois cada um acontece a seu modo. Mas a cada entrevista pude refletir a sua condução e ajustar, por exemplo, as questões empáticas.

Ao escutar a primeira entrevista, percebi que, em um dos momentos de silêncio do/a depoente, ao invés de aproveitar suas palavras ditas anteriormente para retomar o diálogo e aprofundar aquilo que era necessário no horizonte do objeto de estudo, eu perguntei: "o que mais está acontecendo?" A expressão 'o que' restringe aquilo que pode ser dito. Repeti essa situação quando perguntei "o que é normal?", quando poderia apenas ter dito 'normal...' e ter dado abertura para que o/a depoente se expressasse livremente. Então, um modo de elaborar as questões empáticas, que possibilita a abertura ao/a depoente, poderia ser retomando algo que foi dito por ele/a e utilizando a expressão 'como': "como é vir sempre aqui?"

Portanto, precisei me lançar no exercício constante de retomar ao objetivo do estudo e, durante o *encontro fenomenológico*, estar atenta e sensível ao que estava sendo dito pelo/a depoente, na elaboração das questões empáticas que possibilitaram o aprofundamento e a busca por clareza na compreensão do objeto de estudo.

Fui des-cobrindo no fazer: como começar, como reduzir pressupostos para o afastamento do solo da *tradição*, como elaborar as questões empáticas, como desenvolver a intersubjetividade e como perceber quando a entrevista termina. Para tanto, foi necessário entregar-me ao envolvimento subjetivo, respeitando a singularidade do ser, a historicidade e as vivências que foram compartilhadas, a disponibilidade-para o tempo de cada depoente, que não é o cronológico, mas o vivido no *encontro* e o re-vivido em suas lembranças e sentimentos despertados e nos comportamento expressos.

Aprendi e exercitei a atitude fenomenológica de empatia e intersubjetividade, e mobilizei-me com aquilo que foi dito e com o que foi silenciado. Nesse movimento, permiti-

me escutar, calar, sentir, falar e refletir. Busquei manter o horizonte da objetividade exigida pela investigação fenomenológica, em específico no foco do objeto de estudo, para assegurar a produção de dados que assegure a análise compreensiva dos depoimentos.

Com um dos depoentes, vivenciei uma situação em que, após ter encerrado a entrevista e desligado o gravador, o ser-adolescendo me acompanhou até o corredor do ambulatório enquanto se dirigia à consulta de psicologia. Mesmo ao ter dito que não havia mais nada que gostaria de me dizer diante das questões norteadoras, ele seguiu falando de seu dia-a-dia no serviço.

Perguntou-me por que eu estava fazendo esta pesquisa. Respondi-lhe que estava interessada em saber como está sendo virar adolescente, o que está acontecendo na transição da infância para adolescência, quais suas necessidades por <u>ter</u> aids, como estava se sentindo, se cuidando e sendo cuidado. Ao conhecer e compreender isso, poderia retornar à minha cidade e desenvolver, nas consultas individuais e em grupo, um cuidado aos adolescentes que <u>tem</u> aids mais próximo do que precisam e do que querem. Acrescentei que este trabalho também poderia ajudar outros profissionais que atendem as crianças/adolescentes.

Então, o depoente disse que achava que estava se cuidando bem e sendo bem cuidado e contou mais algumas coisas sobre suas vivências. Eu não o interrompi e nem solicitei a possibilidade de ligar novamente o gravador; apenas o escutei, sequer fiz anotações.

Ao terminar esse segundo momento do nosso *encontro*, perguntei se gostaria de acrescentar o que havia dito na transcrição da entrevista. Ele disse que sim. Então, enquanto ele conversava com a psicóloga, eu escrevi o que havíamos conversado e solicitei que ele fizesse a leitura das minhas anotações, visto que poderia ter esquecido alguma informação ou ter escrito algo que não estivesse adequado ao que ele realmente havia dito. Ele leu e concordou. Então, essa segunda parte do diálogo foi incluída no seu depoimento.

CAPÍTULO I. Movimento de análise

A análise compreensiva iniciou-se com a escuta e leitura atentivas dos depoimentos do ser-adolescendo que tem aids. Essa escuta e leitura podem se mostrar de forma "impregnada de teorias tradicionais e opiniões sobre o ser" (HEIDEGGER, 2002, p. 31), que se referem, por exemplo, a pressupostos e preconceitos. Houve, portanto, a necessidade de reduzí-los, visto que a intenção do estudo é compreender o depoimento fundamentado na *existencialidade* do *ser*; e não pelo conhecimento científico já dado.

Deu-se, então, a segunda suspensão: a redução fenomenológica, um processo redutor dos temas advindos da *tradição*, que Heidegger denomina "encurtamento hermenêutico" (STEIN, 2005, p. 49). Possibilita o olhar do *ôntico* para o *ontológico*, reconduzindo o olhar de o *ente* para o *ser*: Assim, desenvolveu-se o destaque dos *significados* contidos nos depoimentos, que se iniciou pela *historiografia*, seleção das *estruturas essenciais*, composição das **unidades de significação** (US), até a construção do **conceito do ser**.

Deu-se, então, a última suspensão: a redução eidética possibilita que o conceito do ser sirva como fio condutor no des-velamento do universo do *sentido*, findando a hermenêutica.

Historiografia do ser-adolescendo que tem aids

A *historiografia* refere-se ao "nível de composições e configurações, científicas ou não", da passagem da *pre-sença* para a *existência* e os demais *modos-de-ser* (HEIDEGGER, 2002, p.311). Portanto, é composta pela *dimensão ôntica* dos fatos que contextualizam o *quem* do ser-adolescendo que tem aids.

Nesse sentido, buscaram-se, nos depoimentos, informações que situassem a composição familiar (situação conjugal dos pais, situação de orfandade, e o cuidador responsável) e a configuração do desenvolvimento (idade e escolaridade) e biológica (início e

situação do TARV e revelação do diagnóstico), conforme estruturado no Quadro 2.

Quadro 2 – Quadro da *historiografia* do ser-adolescendo que tem aids.

	idade	sexo	escolaridade	pais	irmãos	cuidador/a	TARV	revelação do diagnóstico
C1	12	F	3ª série completa; não sabe ler; saiu da escola por discriminação.	Separados	7 irmãos (3 HIV+)	Mãe	Não está em TARV início: 5 anos; abandono: 9 anos	Aos 11 anos, ouviu a mãe falar com a médica.
C2	14	F	Estudando, repetiu um ano quando teve depressão e abandonou o TARV.	Órfão (com 1 ano perdeu pai; com 9 anos perdeu mãe)	2 irmãos (HIV-)	Tia materna	Faz TARV início: 10 anos	Aos 11 anos, a tia lhe contou.
C3	13	F	Cursando a 8ª série	Casados	1 irmã (HIV+)	Mãe	Faz TARV	Aos 9 anos perguntou à mãe sobre a doença.
C4	12	M	Cursando a 6ª série	Separados	Filho único	Mãe	Faz TARV	A mãe contou.
C5	13	M	Cursando a 6ª série	Órfão	Filho único	Avó paterna	Faz TARV	A avó contou.
С6	12	M	Cursando a 5ª série	Órfão (com 2 anos perdeu mãe)	Filho único	Avó paterna	Não está em TARV	Aos 9 anos, a avó contou, junto com a psicóloga.
С7	13	F	Cursando a 6ª série, está afastada da escola para tratamento de lesões na pele.	Órfão (com 1 ano perdeu pai; com 3 anos perdeu mãe).	Filho único	Avó materna	Faz TARV	Aos 12 anos, a avó contou.
С8	14	M	Cursando a 8ª série.	Órfão (com 1 ano perdeu mãe)	2 irmãos (HIV-)	Madrasta	Faz TARV início: 2 anos.	Aos 9 anos, o pai contou, junto com a avó.
C9	13	F	Cursando a 7ª série.	Órfão (com 10 anos perdeu pai)	irmãos paternos (desconhece a sorologia).	Mãe	Faz TARV; início: 5 anos.	Aos 11 anos, descobriu na escola.
C10	14	M	Cursando a 7ª série.	Não falou sobre o pai	2 irmãos (HIV-).	Mãe	Faz TARV; início: 4 anos.	A mãe contou.
C11	13	F	Cursando a 7ª série.	Casados	Filho único	Mãe	Faz TARV	Soube no serviço de saúde.

Estruturas essenciais e significados

A análise fenomenológica heideggeriana nos faz abandonar uma visão dogmática e absoluta, mostrando um modo de ver entre outros possíveis. Solicita que o pesquisador adote

certo relativismo de perspectivas várias e instaura uma atitude dialogal e de acolhimento do outro nos *significados* que confere às suas vivências, buscando compreendê-lo em suas idéias atitudes e sentimentos (CAPALBO, 1984).

Nessa busca compreensiva, preocupa-se com a face subjetiva dos fenômenos, tendo como instrumental a análise de *estruturas significantes*. O pesquisador é colocado diante das relações entre os conteúdos da vivência do depoente e da totalidade da experiência, tendo como horizonte condutor a intenção da significação (CAPALBO, 1984).

Nos depoimentos, encontram-se os aspectos formais do discurso e os vividos. Nesses últimos, está a imbricação sujeito-objeto expressa na linguagem, comportamento e conteúdo. A Fenomenologia, como uma busca qualitativa, tem seu atributo maior fundamentado na linguagem, pois é por meio do discurso que se torna realidade aquilo que tem *significado* e *sentido* para o depoente. Assim, o discurso é um existencial originário da abertura (MONTEIRO *et al.*, 2006).

Aqui, "linguagem" é o *como* da manifestação do mundo, por meio de *significado* e *sentido*. E "discurso" é o modo que a filosofia aborda o mundo e o explicita progressivamente, sem o pressuposto da inesgotabilidade (STEIN, 2004b).

Nisso, o que nos interessa não são os aspectos fonológico, gramatical ou semântico, mas "a linguagem como suporte de todo o acesso ao mundo dos objetos". Assim, a compreensão não se reduz, nem focaliza o aspecto lógico-semântico, mas não o dispensa. Nesse sentido, Heidegger refere-se à existência de dois *como*: o hermenêutico (do mundo) e o apofântico (do discurso) (STEIN, 2004b, p.21). Na análise a que me proponho nesta investigação, sustento-me no *como hermenêutico*, que pergunta pelo *sentido* que aparece na estrutura, sem se assentar na análise desta.

Iniciei pela escuta dos depoimentos, na íntegra e sem interrupções para re-cordar o *encontro* em sua totalidade. Após, transcrevi o que foi dito e os comportamentos expressos

pelos depoentes: silêncios, pausas na fala, olhares, lágrimas, risos. Mantive o modo de falar de cada depoente, com erros gramaticais, gírias e incompletudes, buscando a fidelidade do dito de cada um, como integrante de sua singularidade.

Todas as entrevistas foram por mim transcritas, considerando importante esse momento de (re)viver o *encontro* e iniciar o envolvimento rumo à análise. Assim, fazia uma terceira escuta atentiva para acompanhar a leitura e re-visar o que havia transcrito, fazendo as correções e os acréscimos necessários.

Procurava transcrever o mais próximo possível do seu acontecimento, para tornar a escrita o mais fiel ao que havia sido vivenciado. Porém, algumas entrevistas me mobilizaram sentimentos; nessas situações, precisei de um tempo de afastamento.

O processo de análise compreensiva envolve não só um conhecimento lógico, intelectual e objetivo, mas também um conhecimento pessoal, experiencial, subjetivo e intuitivo (BOEMER, 1994). Essa intuição refere-se ao método fenomenológico que "realiza a realização da visada imediata das coisas nelas mesmas" em uma passagem da intenção para intuição. Esse imediato "não se demonstra, não se constrói. Ele é simplesmente experimentado pela vivência" (CAPALBO, 1994b).

Para a fenomenologia, nada é objetivo, antes de ter sido subjetivo. Assim é a intersubjetividade desenvolvida na vivência de *encontro* da entrevista fenomenológica que possibilitará alcançar graus de objetividade (CORREA, 1997).

Em busca da objetividade do método científico, destaca-se que "nem sempre se deve impor à pre-sença categorias delineadas" pela idéia primeira (HEIDEGGER, 2002, p.44). Portanto, o pesquisador busca *estruturas essenciais*, não na *posição prévia* ou a partir dela, mas na leitura dos próprios depoimentos. Nesse movimento em busca dos *significados*, faz-se o exercício de distinção daquilo que se manifesta como estrutura ocasional ou acidental.

Foi preciso, então, reduzir meus pressupostos que poderiam me levar a idéias ou

categorias prévias que viessem das minhas experiências ou do solo da *tradição*. Nesse sentido, com a escuta e leitura atentiva dos depoimentos, a partir do explícito e do implícito, do verbal e do não-verbal, das alternativas e contradições que foram expressas, busquei o essencial dos depoimentos, aquilo que aponta para o que o fenômeno é (BOEMER, 1994).

Indica-se que da *cotidianeidade* "não se devem extrair estruturas ocasionais e acidentais, mas estruturas essenciais [...] estruturas que se mantêm ontologicamente determinantes em todo modo de ser de fato da pre-sença" (HEIDEGGER, 2002, p.44).

Busca-se, então, o que o ser-adolescendo mostra como sendo ele e como ele compreende seu *ser* "tal como é antes de tudo e na maioria das vezes" (HEIDEGGER, 2002, p.44). Portanto, quem faz essa significação é o próprio ser-adolescendo; ele é quem aponta em seu vivido o que é essencial. Então, dediquei-me, como pesquisadora, a extrair essas *estruturas significantes* dos depoimentos.

Para ilustrar o movimento de análise que foi desenvolvido no estudo, apresento o exercício da análise compreensiva da primeira entrevista. Iniciei o desenvolvimento do que Heidegger denomina de *visão prévia*. Considera essa *visão* o segundo momento fundamental da interpretação, que designa a perspectiva em que se encara e vê o conjunto das articulações (HEIDEGGER, 2002, p.323).

Esta análise preliminar teve a intenção de refletir a adequação das questões norteadoras e das questões empáticas utilizadas na entrevista, quanto a compreensão dessas questões pelos depoentes, se possibilitavam a fluência do depoimento e se atendiam ao objeto e objetivo da pesquisa. Foi possível perceber que as questões estavam adequadas.

A análise teve, ainda, o intuito de analisar se, no depoimento, revelaram-se facetas do *cotidiano* e *estruturas essenciais*, a fim de sustentar o enfoque da perspectiva existencial, o quadro de referência da Fenomenologia e o referencial teórico-metodológico heideggeriano.

Para a análise preliminar, foram desenvolvidas escutas e leituras atentivas do

depoimento 1. Esse (re)vivenciar do depoimento, após a entrevista, mostrou a necessidade de redução de pressupostos e pré-conceitos, impregnados da compreensão dominante de teorias tradicionais e de opiniões sobre o *ser*:

É imprescindível que a *redução fenomenológica* aconteça, pois o que se pretende é a compreensão do próprio depoente, que não acontece guiada pelo conhecimento científico, mas pelos *significados* expressos por ele.

Trata da revelação que des-cobre a estrutura do *como hermenêutico* e inaugura o universo do *sentido* (STEIN, 2005). Portanto, o esforço da suspensão de juízo prévio media a busca do *sentido*, que, nesse primeiro momento, se dá vaga e medianamente.

Para tanto, utilizei uma codificação cromática que iluminasse as expressões que indicadoras das estruturas significativas. Por exemplo: **negrito** foi utilizado para destacar as expressões em que o depoente que falava de si; roxo, de suas relações; marrom, dos seus afazeres diários, dentre outras cores que destacam expressões e indicam as demais *estruturas essenciais* apontadas no depoimento, conforme exemplo a seguir.

ENTREVISTA COM C1

Como está sendo para você virar adolescente?⁴⁰ Sei lá, **eu** me sinto normal [silêncio] tá sendo bom [silêncio] (Bom?) ah, eu tenho minha mãe, minha irmã, meus irmãos, eu sempre brinco com eles [pausa na fala] minha irmã teve nenén agora, uma menininha, e eu fico sempre na casa dela [silêncio] acho que é isso [silêncio] (Nessa fase de virar adolescente o que mais está acontecendo?) Nada, só isso mesmo! Na casa da minha irmã eu ajudo a lar louça, roupa, olho a nenén dela, cuido da nenén dela, dou banho [silêncio] minha mãe também teve nenén, tá com poucos meses, eu também ajudo ela, cuido do nenén, dou banho, faço comida para ela [pausa na fala] é que ela tá doente [silêncio] (Sua mãe ta doente?) tá sim, ela tá doente, tem dores, precisa tomar remédios, vir ao hospital [silêncio, olha para cima, olha para baixo e sem levantar os olhos diz:] é ruim ter minha mãe doente [silêncio] minha mãe tem que dar atenção para o meu irmão [pausa na fala] às vezes fica gritando [pausa na fala] e eu fico ajudando ela, nem tenho ficado quase na casa da minha irmã agora que a minha mãe tá doente [silêncio] ela precisa de mim [silêncio] eu até vou na minha madrinha às vez. A minha vó mora com a gente [pausa na fala] ela sabe de tudo [silêncio] minha irmã mais velha também sabe, mas só elas [pausa na fala] na escola não [silêncio] (Então me conta como é na escola) eu agora não tô na escola [silêncio] naquela escola eu passei para terceira série sem saber ler [silêncio] lá os meninos ficam sempre zoando comigo [lágrimas nos olhos] ficam de gracinha comigo [silêncio] eles dizem: você é toda gorda, cheia de estrias [silêncio] aí minha mãe disse que ia me tirar de lá [silêncio] então agora eu não tô estudando, vou passar para outra escola. (E o que mais está acontecendo?) Sei lá, acho que nada não, é isso mesmo. Minha mãe, minha irmã, os nenéns, minha vó [silêncio, olha para os lados] ah, tem sim, tem o hospital [pausa na fala] aqui toda vez que eu venho eu pinto, desenho, tem a tia que desenha comigo [pausa na fala] a doutora me atende, depois eu volto lá com a tia, a moça

4

⁴⁰ A transcrição em cinza corresponde às falas da entrevistadora – as <u>sublinhadas</u> correspondem às duas questões norteadoras, e as que estão (entre parênteses) correspondem às expressões empáticas do encontro.

que faz desenhos. Eu venho aqui desde que eu era pequenininha [silêncio] eu venho sempre aqui! (E como é vir sempre aqui?) não é ruim não [pausa na fala] eu tenho que vir, eu sei que eu tenho que vir, porque eu já sei o que eu tenho né?! [silêncio] (E como você soube o que você tem?) Eu não sabia de nada, aí eu perguntei para minha mãe e ela falou assim [silêncio] e depois disse que não era para contar para ninguém, aí em não contei [pausa na fala e olha para baixo] só minha mãe, minha irmã, minha vó é que sabe [pausa na fala e olha para janela] e aqui no hospital [pausa na fala] na escola ninguém sabe [silêncio] eu já sabia o que era isso, porque na minha escola ensina. Ensina como contém as doenças, sabe? tuberculose, essas coisas [silêncio] (Então como foi quando você ficou sabendo?) A minha mãe me disse, então eu já sabia, sabe? [silêncio, olha para os lados, para baixo e retorna a olhar para mim] então não aconteceu nada [silêncio] aí ela falou porque eu precisava consultar, vir no hospital [silêncio] aí eu falei tá bom! E foi assim. Então me conta, como é o seu dia-a-dia estando com essa doença? É normal, normal. (O que é normal?) eu brinco, brinco com as minhas colegas [pausa na fala] minhas colegas não tem preconceito. Eu brinco com a minha prima, a gente brinca de boneca, de escolinha [silêncio] elas são legais comigo, não tem nada de diferente [silêncio] é normal. Eu nem tomo remédio [silêncio] eu já tomei [pausa na fala e olha para cima] tomei um tempo os remédio e depois parei tudo [silêncio] era ruim, era líquido, um em "junjum", outro no almoço e depois da janta [volta a olhar para mim] então eu ainda nem tomo remédio [pausa na fala olhando para baixo] eu tomava [pausa na fala, olhando novamente para baixo] aí minha mãe não pode mais me trazer na consulta, pegar os remédios [silêncio] ela ficou doente, depois foi ter meu irmãozinho [pausa na fala] aí ele ficou quatro meses internado que ele pegou sífilis no sangue, que a minha mãe pegou do pai do nenén. Então eles ficaram no hospital, a minha mãe ficou no hospital [pausa na fala] então não pode vir aqui. Aí então eu preciso fazer exame de novo para ver se eu preciso tomar remédio, se agora eu preciso mesmo tomar comprimido [silêncio] é isso! (E de virar adolescente, você tem alguma coisa para me contar?) Não, acho que não tenho não, eu não penso nada de mais ainda não, tá muito cedo [silêncio] eu nem tenho namorado, nem penso nisso, minhas amigas também não, elas também são pequenininhas, minha prima de sete, minha amiga de nove, também tenho outra colega de nove [pausa na fala] e é isso, tudo normal mesmo! (você quer me contar mais alguma coisa?) era só isso [silêncio] ô tia, vamos lá pintar?

Esse exercício de análise preliminar do primeiro momento metódico, continuou a ser desenvolvido com os demais depoimentos. Extraíram-se as *estruturas essenciais* determinantes do *modo-de-ser* no *cotidiano* do ser-adolescendo que tem aids e suas possibilidades de cuidado de si. Essas estruturas foram expressas pelo próprio ser-adolescendo nos depoimentos, indicando os *significados*.

O exercício de destacar as *estruturas essenciais* foi feita com a distribuição cromática exemplificada anteriormente. Mostro como desenvolvi a constituição do fio condutor da análise: acrescentando *significados* (segundo fio condutor), (re)estruturando e aglutinações (terceiro fio condutor) e sintetizado (US)⁴¹.

⁴¹ O *caput* (enunciado) das US é elaborado com partes da fala do próprio depoente que se mostraram como estruturas significantes para compreender o objeto de estudo.

Quadro 3 – Quadro analítico preliminar: movimento de composição do fio condutor.

1° fio condutor	2º fio condutor	3º fio condutor	fio condutor da Tese	
	→ —	→ —	→	
		aglutinações sí		
o ser-adolescendo se	o ser-adolescendo se mostra,	o ser-adolescendo anuncia	(US1) o ser-adolescendo	
mostra e se anuncia	anuncia quem ele é	quem ele é, se reconhece	se anuncia, se reconhece	
relaciona pessoas ao	se reconhece como	como adolescente	como adolescente e, às	
seu redor: na família,	adolescente: no agir,	se relaciona com pessoas	vezes, ainda quer ser	
nas amizades, na	comportar-se, aparência,	na família, na escola, no	criança	
escola, no hospital	humor	hospital	(US2) se relaciona com a	
se reconhece como	ainda quer ser criança	descreve como é o seu dia-	família e com os amigos,	
pequenininho	se relaciona com pessoas ao	a-dia e expressa seu lazer	considera a escola	
descreve seus afazeres	seu redor: na família, na	considera que virar	importante, e tem	
sabe do diagnóstico	escola, no hospital	adolescente é: mudar, fazer	atividades do dia-a-dia e	
(estabelece o não-dito)	descreve como é o seu dia-a-	o que antes não podia, ter	do lazer	
o diagnóstico não deve	dia: em casa, na escola e no	responsabilidade, mas que	(US3) revela que tem um	
ser comentado com	hospital	às vezes ainda quer ser	"vírus", e que é ruim ter	
ninguém	pensa em: namorar, estudar,	criança e pensa em:	esse "problema", e pensa	
sabe que é uma doença	trabalhar, escolher uma	namorar, estudar, trabalhar	em: estudar, trabalhar e	
que tem preconceitos	profissão e ter filhos	e ter filhos	namorar	
sabe que tem a mesma	sabe que tem o mesmo	sabe que tem um	(US4) sabe que adquiriu	
doença da mãe e que a	"problema" da mãe	"problema", que adquiriu	a "doença" da mãe, e ter	
mãe está doente,	ter familiares doentes é ruim e	da mãe	familiares doentes ou que já morreram é difícil e	
precisa se cuidar, e	muito difícil se alguém já	ter familiares doentes ou	motivo de tristeza	
isso não e bom	morreu, especialmente a mãe	que já morreram é ruim,	(US5) relembra como	
estabelece com a mãe	relembra como soube que	difícil e motivo de tristeza	soube e que disseram que	
uma relação de ajuda;	tinha o "vírus"	se compreende sendo	não poderia contar para	
por estar doente	poucas pessoas sabem do	"normal" apesar do 'vírus'	ninguém por causa do	
precisa dela	diagnóstico e sabe que pode	relembra como soube do	preconceito	
pensa em namorar,	contar para ninguém	"problema", do "vírus" e	(US6) se compreende	
mas está muito cedo	sabe que as pessoas se	da "doença"	sendo "normal" apesar	
para isso, pensa em	distanciam de quem tem essa	poucas pessoas sabem,	do "vírus"	
voltar para escola	"doença" e que pode saber o	disseram que não pode	(US7) cuidar de sua	
lembra quando tomava	que a pessoa tem só de olhar,	contar para ninguém por	saúde é algo que ele tem	
remédio e os fatos que	em outras nem parece	causa do preconceito	que fazer, e precisa	
o fizeram parar de	precisa querer seu próprio bem	cuidar de sua saúde é algo	querer fazer, por conta da	
tomar, sabe que precisa	tem que ir ao hospital	que ele tem que fazer, e	"doença" tem que ir ao	
refazer seus exames	tomar remédios e importante	precisa querer fazer porque	hospital e tomar	
para saber se terá que	para sua saúde, então precisa	é para seu próprio bem	remédios, mas é difícil e	
tomar remédios	se comprometer com o	por conta da doença tem	precisa de ajuda de	
novamente	tratamento, mas mantê-lo é	que ir ao hospital e tomar remédios	alguém	
sabe que precisa ir ao	difícil e às vezes, precisa de			
hospital devido à sua	ajuda de alguém para lembrar	precisa se comprometer		
"doença"	do horário do remédio	com o tratamento, mas mantê-lo é difícil e às		
expressa seu lazer	expressa seu lazer	vezes, precisa de ajuda de		
		alguém		
		arguerri		

Constituídas as sete US, foi possível construir um quadro analítico (APÊNDICE C), para mostrar o movimento das duas dimensões: a *ôntica* (dos fatos), que mostra os *significados* apontados pelas *estruturas essenciais*, conforme as ilustrações significantes dos depoimentos; e a *ontológica* (dos fenômenos), que des-vela os *sentidos*.

Conceito do ser-adolescendo que tem aids

A partir do *caput* das US, conquista-se o "fio condutor com a elaboração do conceito de ser" (HEIDEGGER, 2002, p.31). A elaboração desse *conceito* re-vela como o seradolescendo que tem aids se compreende:

O ser-adolescendo se anuncia, se reconhece como adolescente e, às vezes, ainda quer ser criança; relaciona-se com a família e com os amigos, considera a escola importante e tem atividades do dia-a-dia e do lazer; revela que tem um vírus, que é ruim ter esse problema, e pensa em: estudar, trabalhar e namorar; sabe que adquiriu a doença da mãe; ter familiares doentes ou que já morreram é difícil e motivo de tristeza; relembra como soube e que disseram que não deveria contar para ninguém por causa do preconceito; cuidar de sua saúde é algo que ele tem que fazer e precisa querer fazer; por conta da doença tem que ir ao hospital e tomar remédios, mas é difícil e precisa de ajuda de alguém.

O des-velamento do conceito de ser (HEIDEGGER,2002), evidencia o movimento da vivência de cada depoente para a generabilidade de *modos-de-ser*; respeitando a singularidade do *ser* como horizonte de possibilidades. O conceito mostra facetas do *cotidiano*.

"A partir da claridade do conceito e dos modos de compreensão explícita nela inerentes, deve-se decidir o que significa essa compreensão do ser obscura, e ainda não esclarecida" (HEIDEGGER, 2002, p.41). Para tanto, foi desenvolvido o movimento de desvelamento *significados* contidos na dimensão factual, sem buscar a explicação, mas inaugurando o universo do *sentido* localizado na dimensão dos fenômenos. Esse movimento corresponde à hermenêutica heideggeriana.

Portanto, conforme des-critos nos capítulos a seguir, esse movimento de análise heideggeriano constitui a *visão prévia*. A apreensão da *posição* e *visão prévia* indica a *concepção prévia*, apontada nas contribuições da Enfermagem no cuidado em saúde e nas possibilidades para a assistência, ensino e pesquisa.

CAPÍTULO II. O cotidiano do ser-adolescendo que tem aids: movimento existencial

Compreendendo o *cotidiano* de <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids

O ser-adolescendo anuncia quem/como ele é. Ao mostrar-se como eu em sua história de vida, diz-nos que está vivenciando o <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids em toda sua singularidade. Seu *cotidiano* está marcado por dois MOMENTOS: o da infância e o da adolescência. Esses momentos não se configuram como demarcações cronológicas, pois ele vive um MOVIMENTO existencial entre ser-criança e ser-adolescente.

Às vezes, ainda quer ser CRIANÇA, demonstra vontade de voltar à infância e de poder brincar como antes. Expressa que ser criança é bom e que, mesmo sabendo que sempre chega a hora de crescer, tem dificuldades com as perdas e com a maneira como que todos passam a tratá-lo.

queria assim ficar sendo criança, voltar a ser criança [...] quando a gente começa a ficar grande, tem dificuldade de brincar [...] os outros ficam zoando, tipo 'criancinha, criancinha' (C6)

deixar de ser criança [...] faz parte de crescer, uma hora sempre chega (C10)

Ao se re-conhecer como ADOLESCENTE, vê-se em meio a tudo que faz parte do que está vivendo: adolescência. Considera que o que está acontecendo é igual a todos. Faz tudo que os/as garotos/as fazem, vai à balada, veste-se como eles/as gostam, usa a *internet*, assiste televisão, escuta música, responde às implicâncias dos adolescentes e da família.

eu sou uma adolescente meio rebelde, que faz tudo que as garotas fazem, quero sair de noite, ir para balada [...] toda garota quer usar mini-saia, top, short para chamar a atenção, eu também era uma dessas garotas, até gosto de uma saia curta mesmo para mostrar as pernas que eu nem tenho [risada](C3)

Está adquirindo experiência, aprendizado, maturidade; conquistando liberdade e privacidade. Precisa ter mais responsabilidade consigo (tendo juízo para fazer o que tem que ser feito e como tem que ser feito, e cuidando mais de si) e com a família (ajudando em casa e obedecendo aos pais).

tem que ter responsabilidade com as coisas [...] Não deixar de fazer aquilo que tenho que fazer, n'e?(C8)

Crescer e virar adolescente é bom e chato ao mesmo tempo, e algumas coisas são difíceis. Nesse momento de descobertas, considera que as pessoas são diferentes e precisam desenvolver suas próprias atitudes.

entrar na carreira de adolescente [...] eu consegui perceber que eu não era diferente de ninguém, mas não era igual a todo mundo, porque ninguém é igual, para mim, eu não sou igual a ninguém [...] às vezes tento me comparar com outras garotas, mas percebo que eu não posso fazer isso. Eu tenho que ter minha própria atitude(C3)

Vive essa alternância entre ser-criança e ser-adolescente, pois entende que tem que ser assim. Ao se apresentar dessa forma, se anuncia como um SER-ADOLESCENDO.

Percebe que, conforme vai crescendo, tudo vai mudando, inclusive o jeito de ser.

Percebe-se ora de um modo, ora de outro: maduro/infantil; bonito/feio. Tem momentos em que é rebelde, preguiçoso, vaidoso e sente que fica nervoso.

às vezes eu sou madura, às vezes infantil [...] nem sempre você se acha bonitona [...] mas agora eu me acho um pouco mais [silêncio] nem tanto G B (modelo fotográfico), mas não B.-feia (personagem de novela), antes eu me achava assim, como se tivesse sido cuspida pela minha mãe [risada] mas até que agora eu me acho mais bonita, mais sensual [...] eu sou uma preguiçosa [...] às vezes dá ataque de aborrescente(C3)

Considera as pessoas com quem mora e que dele cuidam – mãe e/ou pai e irmãos – como sua família. Mas também se relaciona com outros familiares. Compreende que a família é importante em sua vida e estabelece com os familiares uma relação de amor, respeito e obediência. Porém, não gosta quando se metem em sua vida.

Dentre todos os membros da família, considera a mãe como especial e estabelece com ela uma relação de ajuda, um cuidando do outro. Se a mãe já faleceu, alguém assume o cuidado, podendo ser a avó, tia ou madrasta. Reconhece como mãe aquela pessoa que assume o seu cuidado no lugar da mãe biológica, mas, quando não há o mesmo sentimento materno e nem há afinidade, o ser-adolescendo tem dificuldades para se relacionar e não consegue chamá-la de mãe. Por vezes, sente-se só.

eu tenho a minha tia, mas não tenho muita afinidade, muito sentimento por ela [pausa na

fala] não consigo chamar ela de mãe, como a minha mãe, entendeu?[...] eu sou muito sozinha [lágrimas rolam pelo seu rosto] é difícil [pausa na fala](C2)

a minha avó, que é quem me cuida, que é a minha mãe mesmo [...](C6)

agora é eu e a minha mãe, minha mãe e eu [...] já somos como guerreira! Porque o que a gente já passou [pausa na fala] tanta coisa! [...] hoje ela tá me ajudando, e amanhã eu quero ajudar ela [...] tratar ela como se fosse uma rainha (C9)

Tem amigos, que são aqueles que querem o seu bem e com quem pode contar sempre. Com muitos ou poucos amigos, o que importa é serem unidos. Relaciona-se com eles/as na escola e/ou pela internet. Juntos, gostam de aproveitar a vida, fazer coisas de adolescentes: rir, implicar uns com os outros, ajudar uns aos outros, jogar, ir à *lan house*, conversar sobre a escola, sobre garotos/as e sobre as coisas de que gostam de fazer.

Tem outros garotos/as com quem também se relaciona, mas só de vista, que só querem se divertir; mesmo não os considerando como amigos, tenta se dar bem com todos que estão à sua volta.

amigo para mim é a coisa mais preciosa que tem, pode contar sempre [...] a gente fala sobre garotos, sobre tudo, a gente fica encarnando uma na outra, rindo demais [...] (C3) meus colegas vêm e dizem tudo para mim, é como seu eu fosse a estrela, tipo psicóloga. Na escola, eu tenho que ajudar todo mundo, resolver os problemas. E, isso é muito bom! [...] alguns eu não gosto, assim, só de vista, mas têm outros que eu me dou super bem, tem uma das minhas amigas, que a gente fica se falando pelo computador [...] (C7)

Mostra a importância da escola na transição da infância para a adolescência, pois é onde tem a oportunidade de ser-criança, nas brincadeiras, e de ser-adolescente, na relação com garotos/as, conversando e trocando olhares. É, também, onde aprende muitas coisas. Por tudo que considera legal, mesmo quando não gosta de estudar, adora a escola.

Mas há situações que são ruins na escola: quando os colegas os rotulam por sua imagem (o físico), por não se misturar com aqueles que fumam/bebem ou fazem outras coisas que consideram erradas, por estar repetindo de ano, entre outros. Alguma/s vez/es teve que mudar de escola pela maneira que o tratavam, com diferença.

eu agora não tô na escola [silêncio]. Naquela escola, eu passei para terceira série sem saber ler [silêncio]. Lá os meninos ficam sempre zoando comigo [lágrima nos olhos]. Eles dizem: 'você é toda gorda, cheia de estrias [silêncio]'. Aí a minha mãe disse que ia me tirar de lá [...](C1)

(na escola) a gente zoa muito [...] a gente fica pulando, brincando de pique-esconde. Pôxa, a gente vira mesmo criança lá naquela escola. É muito bom [...] a escola é tudo pra mim [...] é todo mundo me chamando, e isso me diferencia [...] aí vem aqueles garotos, que são muito fofos, lindos [risada] a gente fica lá olhando para eles [...] (C3)

Descreve seu dia-a-dia referindo que é comum como de qualquer outro, com aquilo que tem que fazer (ir para escola, fazer os deveres de aluno e ajudar em casa) e o que gosta de fazer (atividades de lazer).

Em casa, ajuda fazendo comida, lavando louça e roupa, arrumando a cama, entre outras atividades. Também ajuda a cuidar dos irmãos mais novos. Sua casa é o lugar que lhe oferece descanso, alimentação e higiene.

Quando não está na escola, depois que faz seus deveres da escola ou de casa, ou quando está em casa, compartilha com a família e os amigos várias atividades de lazer. Em especial, compartilha com eles o assistir televisão, escutar música, jogar vídeo-game, acessar a *internet*, ir a festas, dançar, passear e praticar algum esporte.

quando acaba as aulas eu vou para casa, eu tomo banho, almoço, posso descansar um pouco se eu quiser, faço meus deveres de casa, estudo, lancho, vou para academia, janto, e durmo [...] sair e curtir com os amigos e a família (C4)

meu dia-a-dia é comum como qualquer outro. Não tem nada de diferente assim! Eu vou para lan house, almoço, eu repito a comida duas vezes ou três [...] fico mais na lan house do que andando. Quando eu fico em casa, eu fico vendo televisão, ouvindo rádio, jogo vídeo-game(C5)

Re-conhece-se como SER-ADOLESCENDO-COM-AIDS, ao re-velar que <u>tem</u> um vírus, por vezes sequer nomina o que sabe que tem. Considera ruim ter essa doença no sangue, difícil de aceitar e encarar tudo. Mas, apesar de ser chato, enquanto não tem sintomas e não precisa internar no hospital, não é tão ruim, então nem liga, pois assim nem parece que tem esse problema.

Por causa desse problema, às vezes se acha diferente das outras pessoas, tem vergonha do que tem e se sente triste. Não gosta de pensar muito nisso, nem de ficar falando.

Tem que continuar vivendo, pensar no futuro que tem pela frente, no que é e no que pode ser, sem ficar olhando para trás e lembrando como isso aconteceu.

poder ver que eu estou bem, sabe? Perceber que eu não tenho nenhuma dificuldade com a doença que eu tenho [pausa na fala] eu ainda não tive nenhum sintoma que possa me internar. Então, para mim, tá sendo a melhor coisa! [...] teve um tempo que a gente tinha vergonha, eu tinha vergonha que eu tinha HIV, eu me achava diferente das outras pessoas [...] isso foi me deixando cada vez mais triste, para dentro de mim [...] Eu acho até que se eu não tivesse isso eu não seria a pessoa que eu sou hoje. Eu penso no meu futuro, não penso só no passado, que lá eu peguei isso, ou no presente, sei lá, eu quero pensar sempre prá frente! Sabe, não quero ficar olhando para trás, o que eu fiz, o que teve de errado. (C3) nem sei o que falar [silêncio] eu não sei dizer o que é que eu penso disso [silêncio] sinto que é ruim [silêncio]. É ruim [silêncio] mas eu não falo. (C11)

Pensa em namorar, pois reconhece que faz parte de uma época de namoro. Já beijou, ficou, gostou de um/a garoto/a e de outro/a e ainda vai gostar de muitos outros/as. Sobre sexo, ainda não fala, pois sente vergonha, mas está tentando descobrir.

Expressa que quer, pode e terá namorado/a. Mas tem dúvida se deve falar para o/a garoto/a do vírus, pois questiona sobre qual será sua reação. A família, às vezes, diz que não pode namorar, e o ser-adolescendo acredita que isso seja uma intromissão em sua vida.

uma época de [pausa na fala] de namoro, né?! [...] de repente eu, um dia... [pausa na fala] mas qual será a reação se eu falar para ele? [silêncio, olha para um lado, olha para cima, e com um olhar distante] é difícil(C2)

eu não gosto muito de garoto-criança [...] ele veio me beijá, e eu 'peraí, [...] falando sério, eu não sei beijá' [...] aí disse 'peraí que eu te ensino' e foi assim, comecei beijando errado [...] Quando eu tentava, eu pegada assim um gelo ou a maçã e começava a beijá, era engraçado! [...] Esse garoto que eu fiquei, é um garoto que eu comecei a gostar, só que agora eu desencanei e comecei a gostar de outro [...] eu ainda sou muito nova, vou ter muitos namorados [risada] [...] falar sobre sexo, e eu fico bem assim com vergonha [...] eu já quase tentei descobrir [...] (C3)

eu posso namorar [...] às vezes, se eu gosto de um garoto, eles (a família) vão lá se meter, e dizem que não pode. [...] pode eu posso sim [...] só que agora eu não tenho [...] mas é claro que eu vou ter [risada](C7)

Agora é momento de estudar. Sabe que é preciso terminar a escola, formar-se, para ser independente e ter um futuro bom. Mesmo quando não gosta de estudar, sabe que precisa aproveitar esse tempo para se dedicar ao estudo, fazer cursos, preparar-se para trabalhar e, um dia, ajudar a sua família.

Na escolha da profissão, reconhece que nem sempre é possível fazer o que se quer;

às vezes, tem que fazer o que é possível, o que a família e/ou sua saúde permite.

estudar, trabalhar, ajudar minha família [...] eu preciso terminar a escola [...] quando eu for adulto eu queria ser bombeiro ou treinador de futebol. Eu queria mesmo é ser jogador [silêncio] mas eu não posso [silêncio e lágrimas nos olhos] não posso correr se não meu coração fica acelerado [silêncio](C6)

é dois caminhos [silêncio] você quer ir pelo caminho bom ou caminho ruim. O caminho bom que é o futuro bom [...] Porque se eu for pelo caminho ruim, não vai ter futuro nenhum. [...] eu estudar, me formar, ser independente [...] Então se formando, você pode ter um futuro bom. (C9)

Da dupla-*facticidade*(<u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids) ao <u>ser</u>-de-possibilidades

O *cotidiano* de transição da infância para a adolescência, vivido por esta primeira geração que foi infectada por transmissão vertical do HIV, aponta que o ser-adolescendo se anuncia na condição existencial de *ser-aí*. Assume o lugar de protagonista de suas vivências, ou seja, coloca-se como eu no *quem* está vivenciando o MOVIMENTO entre ser-criança e ser-adolescente, dizendo que é ele mesmo: em como se re-conhece, se relaciona e se comporta, no que tem, quer, precisa e (não)pode.

Ser-aí, "que sempre eu mesmo sou", indica "um eu e não um outro" (HEIDEGGER, 2002, p.165). O eu, que se re-vela presente (-aň), comporta-se de diferentes maneiras em seu existir: Nesse sentido, a pre-sença, na multiplicidade de modos-de-ser; indica continuamente o acontecer da história vivida/vivenciada por cada ser; não sendo uma construção estática.

No *cotidiano*, o ser-adolescendo se re-conhece como ADOLESCENTE e re-vela que tem um vírus, mostrando-se na dupla-*facticidade*: estar adolescendo e ter aids, ou seja, desses fatos não pode fugir, pois são inerentes à sua situação de crescimento/desenvolvimento e de saúde/doença.

Portanto, a *pre-sença* está-*lançada* naquilo que está determinado e do qual não se pode escapar. "A expressão estar-lançado deve indicar a facticidade de ser entregue à responsabilidade" (HEIDEGGER, 2002, p.189). É a conotação de imposição do "ser entregue

a" que é expressa por <u>estar</u> adolecendo: *"acontece isso (virar adolescente) é assim e pronto"*; e por <u>ter</u> aids: *"eu peguei isso quando eu nasci [...] eu acho até que não é culpa de ninguém [...] tem que continuar vivendo assim"*.

É possível compreender que essa dupla-*facticidade* é vista sob diferentes condições: no caráter transitório de <u>estar</u> adolescendo, e no caráter permanente de <u>ter</u> aids. Assim, o seradolescendo considera que crescer é bom e ter essa doença no sangue é ruim, enfrentando essas situações de maneiras distintas.

Demonstra que, às vezes, ainda quer ser CRIANÇA, vivenciando essa alternância entre a vontade de voltar à infância e de fazer coisas de adolescente, entre as perdas e conquistas. Essa transitoriedade vivida expressa que o *ser do humano* se realiza como "serdescobridor" e está em contínuo de *vir-a-ser* (HEIDEGGER, 2002, p.316).

No MOVIMENTO de existir-sendo, supera o imobilismo, ao conservar aquilo que já foi (passado) e ir em frente (futuro). Isso "indica a constituição ontológica do 'acontecer' próprio da pre-sença", ou seja, a constituição da *historicidade* de cada *ser* (HEIDEGGER, 2002, p.48).

Esse *vir-a-ser* acontece continuamente no *cotidiano* que vivencia em casa, na escola e no hospital. Esses são os espaços em que o ser-adolescendo está adquirindo suas experiências, seu aprendizado e sua maturidade. Portanto, a *pre-sença*, ou seja, o modo pelo qual o ser-adolescendo que tem aids se mostra no *cotidiano* acontece em uma *espacialidade*. no *mundo*.

Essa espacialidade indica o "contexto em que de fato uma pre-sença vive" (HEIDEGGER, 2002, p.105). Ela "não apenas é e está num mundo, mas também se relaciona com o mundo" (HEIDEGGER, 2002, p.164).

O relacionar-se é imprescindível para a constituição do *mundo*, pois este não corresponde a uma estrutura geométrica já dada, na qual o *ser* se localiza. O mundo existe

somente num sistema de relações, pois isolado não é nada (PASQUA, 1993). Produz-se, somente, no estar-junto, movimento da *pre-sença* (dis-tanciando/aproximando) em direção àquilo (outros ou coisas) que vem ao encontro. Assim, denota uma "estrutura fundamental da pre-sença: ser-no-mundo" (HEIDEGGER, 2002, p.75) que designa uma totalidade articulada, pois "não há mundo sem ser, como também não há ser sem mundo" (PASQUA, 1993, p.52).

Sendo-aí-no-mundo, o ser-adolescendo se relaciona com as pessoas que integram seu *cotidiano*. sua família e seus pares, seja da mesma faixa etária, seja da mesma condição sorológica, bem como os profissionais da escola e do hospital. Também inter-age consigo mesmo. Dessa maneira, mostra-se como *ser-aí-com*.

O *ser-com* indica a natureza relacional do humano, de-monstrando que "todo ser é sempre ser-com mesmo na solidão e isolamento. A pre-sença é sempre co-pre-sença, o mundo é sempre mundo-com-partilhado, o viver é sempre con-vivência" (HEIDEGGER, 2002, p.319).

No *ser-com-os-outros*, o ser-adolescendo estabelece relações de diálogo, amor, respeito, obediência, ajuda, (des)confiança e curtição. Constitui, assim, o mundo público, no qual está tendo mais liberdade e responsabilidades.

Ao *ser-com-sigo*, volta-se para seu exterior (em sua auto-imagem ora bonito ora feio, em seu jeito de ser rebelde, preguiçoso, vaidoso, nervoso e, em suas atitudes, ora maduro ora infantil) e para seu interior (em seus sentimentos). Nesse voltar-se para si, constitui o mundo próprio, no qual está adquirindo juízo, conquistando seu espaço e cuidando mais de si.

Portanto, o *ser-aí* se desenvolve *aí-com-os-outros* e *aí-com-sigo* no modo como se relaciona-no-mundo, "do qual resultam diversas possibilidades: mundo indica ora o público do nós, ora o circundante mais próximo e próprio" (HEIDEGGER, 2002, p.105).

Diante dessas possibilidades, "a pre-sença pode se comportar dessa ou daquela maneira [...] a partir de uma possibilidade própria de ser ou não ser ela mesma [...] no modo

de assumir-se ou perder-se" (HEIDEGGER, 2002, p.39). Sendo ela mesma, assume-se na singularidade do *modo-de-ser* da *autenticidade*, não sendo ela mesma, perde-se na *impessoalidade* do *modo-de-ser* da *inautenticidade*.

No *mundo público* do nós, o ser-adolescendo se vê em meio a tudo que faz da adolescência e diz que o que está vivendo é igual para todos. Exprime uma *impessoalidade* na maneira que se apresentam no dia-a-dia: como a gente e não como seu próprio eu. Ocorre, assim, uma "despersonalização de pessoas" (HEIDEGGER, 2002, p.319). Portanto, no *cotidiano*, "a pre-sença se relaciona com o mundo segundo um modo de ser predominante: o impessoal" (HEIDEGGER, 2002, p.164). Esse é, na maioria das vezes, o *modo-de-ser* da *pre-sença*, segundo o qual "todo mundo é outro e ninguém é si próprio" (HEIDEGGER, 2002, p.181).

O ser-adolescendo, na relação *com-os-outros*, assume identidade impessoal, mostrase como todos os adolescentes na maneira de agir, de comportar-se, na aparência, no humor, e não fala que tem o vírus.

A *impessoalidade* permite que ele não se diferencie das outras pessoas, pois ser considerado diferente o expõe às zoações, às implicâncias e aos rótulos, o que dificulta a convivência com as pessoas. Para que isso não aconteça, nivela-se naquilo que é comum e esperado por todos. Portanto, "enquanto ser-com, a pre-sença dá-se, essencialmente, em função dos outros" (HEIDEGGER, 2002, p.175).

Movido pelo "empenho na con-vivência", o ser-adolescendo está, quase sempre, "absorvido pelo mundo e pela co-pre-sença dos outros" (HEIDEGGER, 2002, p.237), sem sequer dar-se conta que está sob o domínio da indiferenciação (DUBOIS, 2004). Esse empenho indica a *de-cadência* da *pre-sença*.

De-cair na *impessoalidade* significa afastar-se de si (sem assumir-se em sua identidade própria), perdendo-se no todos/ninguém (apropriando-se da identidade pública).

Nesse *modo-de-ser*; "permanentemente se abandona ao mundo e por ele se deixa tocar de maneira a se esquivar de si mesma" (HEIDEGGER, 2002, p.194).

Em meio à *cotidianidade*, está *lançado* na *facticidade* das características comuns da adolescência, ou seja, não se assume na singularidade de <u>estar</u> adolescendo, mas na identidade de adolescente. *Lançado* no anonimato de sua condição sorológica, (não) mostra-se em suas atitudes: não se assume na singularidade de <u>ter</u> aids. Sequer nomina o que sabe que tem; mantém o silêncio impresso e expresso na sua *historicidade* desde seu nascimento. Essa *facticidade* está marcada pela aids na família.

Essas atitudes apontam o modo da *inautenticidade*, em que o ser-adolescendo acomoda-se sob a dependência de ser como a maioria é, não sendo ele próprio, nem entre a família, nem entre os amigos, nem no espaço da escola.

Freqüentemente associada com o *impessoal*, a *inautenticidade* é o "modo de ser em que a pre-sença se mantém, na maior parte das vezes e antes de tudo" (HEIDEGGER, 2002, p.168). Prescreve, portanto, o *modo-de-ser da cotidianeidade*.

Esse *modo-de-ser* predominante, em que "a pre-sença, enquanto convivência cotidiana, está sob a tutela dos outros", "vigia e controla toda e qualquer exceção que venha impor-se", nivelando todas as possibilidades. Essa prescrição de *modo-de-ser* "retira a responsabilidade de cada pre-sença", denotando, por isso, a *inautenticidade* (HEIDEGGER, 2002, p.179-80).

Nesse *modo-de-ser* prescrito, o ser-adolescendo se encontra quase sempre envolvido com as mesmas rotinas do dia-a-dia que os seus demais colegas, mais as demandas particulares de sua condição sorológica. Então, segundo "ocupações cotidianas de nossos hábitos" (HEIDEGGER, 2002, p.154), o *cotidiano* lhe é familiar e nele repete sempre as mesmas coisas. Esse envolvimento com aquilo que tem que ser feito o mantém *ocupado* em um modo de lidar com o que lhe vem ao encontro. Portanto, "o seu ser para com o mundo é

essencialmente ocupação" (HEIDEGGER, 2002, p.95).

No entanto, apesar de estar, quase sempre, sob o domínio da *inautenticidade*, a *pre-sença* nunca está irrecuperavelmente perdida nesse *modo-de-ser* predominante e prescrito.

Assim, em alguns momentos, o ser-adolescendo consegue se mostrar em sua singularidade, quando: expressa como se sente, compreende que precisa adquirir suas próprias atitudes e assume-se com o vírus, mesmo contando para poucas pessoas.

Ao pensar e agir por conta própria, aproxima-se do modo da *autenticidade* no "cumprimento-de-si-mesmo" (INWOOD, 2002, p.12). Essa atitude é considerada autêntica, pois, mesmo de maneira fugaz, a *pre-sença* recupera a responsabilidade de ser ela mesma.

No modo da *autenticidade*, o ser-adolescendo que tem aids abre-se para falar de si e conta sua história: desde a infecção de seus pais que resultou na transmissão vertical; as repercussões da aids pediátrica em sua vida e seu desenvolvimento infantil; sua transição da infância para a adolescência; suas necessidades especiais de saúde, e suas possibilidades para as próximas etapas do desenvolvimento humano. Ao per-correr a estrutura triádica (passado, presente e futuro) de sua vida, aponta a dimensão da *temporalidade* (INWOOD, 2004).

A *pre-sença* possui uma determinação temporal, "sendo e estando a cada vez no tempo" (HEIDEGGER, 2002, p.46). Considera-se que as dimensões da *temporalidade* não são localizações estáticas, pois o passado não é deixado para trás; mantém-se no presente e no futuro. Assim, a *pre-sença* acontece a partir das possibilidades que *pro-jeta* (no por-vir) e do que aconteceu (no vivido), retroagindo no presente (nas vivências).

Nesse processo de re-montar seu passado, apreender seu presente e *pro-jetar* seu futuro, o ser-adolescendo refere que precisa *"continuar vivendo, pensar no futuro que tem pela frente, no que é e no que pode ser, sem ficar olhando para trás"*. Assim, mostra-se aberto às possibilidades: que quer (namoro, estudo e escolha da profissão), que precisa (tomar remédios e ir ao hospital por causa de sua doença) e que vêm ao encontro em seu *vir-a-ser*

(contar para os outros o seu diagnóstico, casar, ter filhos e demais situações que pode vivenciar, mas não sabe se deve). Re-vela, então, como *ser-de-possibilidades*.

Compreendendo-se como "poder-ser", a pre-sença "doa a si mesma as possibilidades de seu ser, assumindo-as ou recusando-as" (HEIDEGGER, 2002, p.189-90). Tem a possibilidade de ser-livre do domínio da *impessoalidade* (sendo-como-os-outros no mundo público) des-cobrindo-se na singularidade (sendo-si-mesmo no mundo próprio).

Portanto, o ser-adolescendo que tem aids mostra-se na dimensão existencial como *ser-aí-com-no-mundo* que não está limitado em seu desenvolvimento e nem preso em sua condição sorológica. Des-vela-se na vivência de MOVIMENTO existencial e não limitado ao MOMENTO da infância/adolescência, com suas demarcações etárias e de características predeterminadas, ou da aids, com suas determinações de fragilidade clínica.

Contribuições da Enfermagem no cuidar em saúde

Há que se perceber que o MOVIMENTO existencial vivenciado pelo seradolescendo que tem aids aponta como desafio para o processo assistencial: conjugar a dimensão biológica e a existencial de cuidado do <u>ser</u> que tem aids e está adolescendo.

Aí reside a contribuição para Enfermagem no atendimento às necessidades especiais de saúde, articulando integralidade e subjetividade. No desenvolvimento das ações de cuidado, é preciso compreender que o MOVIMENTO de transição é marcado pelo MOMENTO da infância e o da adolescência. Ou seja, o ser-adolescendo precisa ser cuidado em sua singularidade, e os/as enfermeiros/as não devem limitá-lo a ser-criança e nem lançá-lo a ser-adolescente.

Respeitar a *temporalidade* do *ser* é uma possibilidade de aproximar-se desse modo de cuidado. Ao considerar o MOMENTO da infância, a Enfermagem pode utilizar

brincadeiras como estratégias de acolhimento que lhe possibilite mostrar o que sente, precisa e quer. O brincar é um modo de respeitá-lo no "*deixar de ser criança*" em seu tempo próprio.

Considerando o MOMENTO da adolescência, a Enfermagem pode organizar o espaço do atendimento para que o ser-adolescendo nele se reconheça. Não mais um espaço para crianças, mas não ainda para adultos. Para isso, podem ser utilizadas estratégias de encontro com os pares (da mesma condição sorológica ou não) em que possa: com-partilhar aquilo que tem de igual e diferente, trocar vivências, construindo-juntos formas de enfrentamento das dificuldades do adolescer e adoecer.

Outra possibilidade está em considerar, na *historicidade*, as marcas da aids em família: o ser-adolescendo vive desde seu nascimento infectado pelo HIV, apresenta demandas de saúde/doença e tem pais, em sua maioria, também doentes. Então, seu vivido da infância sob as repercussões da aids, em si e na sua família, também precisa ser contemplado.

Assim, ao conhecê-lo na constituição e dinâmica familiar, saberemos como estabelece suas relações, como modo de cuidado recíproco e com-partilhado entre os familiares, ou como obediência naquilo que tem que fazer. Sabendo se o cuidado cotidiano está sendo feito para ele, com ele ou por ele, a Enfermagem pode incentivá-lo e ajudá-lo a integrar-se cada vez mais no processo de cuidar de sua saúde. Esse processo precisa acontecer sem imposições do que deve fazer, mas ajudando-o a perceber-se em suas possibilidades e limitações e no que pode fazer diante delas.

O compartilhar do planejamento do cuidado com o ser-adolescendo e com o seu cuidador requer um ajuste da terapêutica com as atividades diárias e suas relações sociais, possibilitando que continue vivendo seu *cotidiano* e aprendendo a se cuidar, envolvendo-se com as responsabilidades, não como um fardo (*facticidade*), mas como conquista (*vir-a-set*), promovendo a autonomia do cuidado de si.

CAPÍTULO III. O movimento existencial do ser-adolescendo: *modos-de-ser* no *cotidiano*

Compreendendo o cotidiano da aids na família e em si

Ao revelar-se, o ser-adolescendo que tem aids sabe que tem a doença da mãe, que é ruim ter familiares doentes ou que já morreram e relembra como soube. Naquele momento da revelação, disseram-lhe que não poderia contar para ninguém por causa do preconceito. No entanto, compreende-se sendo normal apesar do vírus.

Adquiriu o vírus transmitido na gravidez, pela mãe que já tinha a doença. Quando soube do exame positivo, a mãe não tomou os remédios, ou não aceitava o problema, ou o tratamento não fez efeito. Também sabe que a mãe pegou do pai ou por sangue doado.

eu peguei essa doença da minha mãe. Eu tenho mais dois irmãos, só que eles não pegaram. Só eu. [...] quando ela tava grávida de mim, ela não queria fazer (o exame), porque ela já tinha feito e tinha dado negativo, mas aí minha tia falou vamos fazer, porque de uns tempos para cá ela tava magra, vomitando, aí minha tia teve uma intenção que ele tava com esse problema. [...] quando ela fez (o exame) ela não quis aceitar (o resultado positivo) [silêncio] ela não se conformou com isso, que ela sabia que ela não tinha (o HIV) antes. Ela pegou do meu pai [...] aí eu nasci [...] (C2)

eu pensei que eu tinha pegado do meu pai, que ele tinha passado para minha mãe, e isso me dava a maior raiva do meu pai, mas a minha mãe chegou para mim e disse que não era do meu pai, que antigamente perdia muito filho, e ela teve que fazê transfusão de sangue, teve que colhe sangue para ela, e antes não fazia esses exames, então ela pegou de uma pessoa, sem querer, sem saber(C3)

Ter familiares doentes é motivo de tristeza, pois é difícil ver a mãe magra, com dores, tendo que tomar remédios e se internar no hospital. Quando tem irmão com a doença dá vontade de chorar, mas esconde o que sente para ajudar a cuidar de quem precisa.

é que ela (a mãe) tá doente [silêncio] tem dores, precisa tomar remédios, vir ao hospital [silêncio, olha para cima, olha para baixo e sem levantar os olhos diz:] é ruim ter minha mãe doente(C1)

quando eu vejo ela (a irmã) tá ruim me dá uma dor, me dá vontade de chorar [...] Quando você tá com uma pessoa que você ama no hospital e, poxa, você ainda nem pode vê ela? E o dia que eu vi ela, deu vontade de chorar, e eu não podia, então eu me faço de durona. [silêncio](C3)

Se o pai ou a mãe já morreu, isso aconteceu logo depois de seu nascimento ou quando ainda era criança. Mas não gosta de falar, nem de lembrar. Quando alguém pergunta, inventa algum motivo para a morte e não fala do HIV.

têm seis anos que minha mãe faleceu [...] de HIV [...] ela pegou do meu pai [...] Meu pai também faleceu [...] meus colegas me perguntavam [...] porque ela ficava mal, magra... [pausa na fala] aí eu falava que não sabia [...] 'ela morreu de que?' aí eu invento [...] às vezes eu não gosto nem de lembrar [silêncio, olha para baixo, em lágrimas](C2)

na minha família ninguém mais tem, só eu e minha mãe que tinha também. Eu não penso muito nisso, sei lá [silêncio] [...] foi um ano e oito meses depois que eu nasci (que a mãe faleceu) [silêncio](C8)

Por tudo isso, o ser-adolescendo se sente, por vezes, revoltado, deprimido e sozinho, mesmo tendo outros familiares para cuidá-lo. Sente falta da mãe para ampará-lo.

é muito dificil [silêncio e volta a olhar para mim chorando] [...] às vezes, eu olho e pô minha mãe não tá aqui comigo [silêncio] nem meu pai [passa a mão no rosto enxugando as lágrimas] tu quer ter uma mãe por perto [silêncio] pra te amparar [...] fiquei revoltada, até repeti de ano, fiquei com depressão, não aceitava porque minha mãe tinha falecido, meu pai também, assim, eu tenho a minha tia, mas eu sou muito sozinha, entendeu [lágrimas voltam a escorrer pelo seu rosto] às vezes é difícil encarar isso tudo, essa doença. Aí para um tempo e diz: minha mãe, cadê a minha mãe? então tem um tempo que eu quero a minha mãe (C2)

é ruim (a mãe ter morrido) [silêncio] de vez em quando faz falta [silêncio] principalmente quando a minha madrasta briga comigo [sorriso](C8)

Quando era criança acreditava que tinha, por exemplo, problema no coração ou necessidade de tomar vitaminas. Mas situações no dia-a-dia faziam-no pensar e comparar, como o fato de ir sempre ao médico, como uma particularidade sua, pois isso não acontecia com seus colegas.

não sabia quando era pequena [...] mas eu pensava: meus colegas não vão para o médico, só eu! O que que eu tenho? [silêncio](C2) antes eu achava que tomava vitaminas(C4) antes eu achava que era só problema de coração(C6)

A situação existencial de <u>estar</u> adolescendo aumenta o seu interesse em saber sobre o <u>ter</u> uma doença, questionando a família. Relembra como aconteceu a descoberta de seu problema, quando alguém da família contou com a ajuda de um profissional. Foi explicado que tem o mesmo vírus da sua mãe, daí a necessidade de ir ao hospital e tomar remédios.

eu não sabia de nada (do diagnóstico), aí eu perguntei para minha mãe e ela falou assim [silêncio] [...] ela falou porque eu precisava consultar, vir no hospital [silêncio] [...] (C1) teve um época que eu queria saber mais sobre isso, aí eu fui perguntar a minha mãe o que[...] eu tinha, e quando eu cheguei para ela, ela começou a chorar e eu não entendi nada, fiquei assim surpreendida [...] ela me explicou 'não foi culpa minha, eu não queria que você tivesse esse vírus' e eu disse para ela 'mãe você não tem que se culpar pelas coisas' [...] aquilo me bateu. Pôxa, eu acho que não é culpa dela, eu acho até que não é culpa de ninguém, porque eu nem sei se a pessoa que doou sangue sabia que tinha, porque quando uma pessoa doa, ela é generosa, tá pensando no próximo [...] (C3)

Eu fiquei sabendo que era isso quando eu tinha doze anos eu acho. A minha avó me contou por acaso eu acho, ela disse assim: 'aquela garota ali tem a mesma coisa que você tem' e eu: 'e o que eu tenho?'aí ela disse: 'um vírus' [...] aí ela me explicou que o remédio era para controlar esse vírus (C7)

eu soube esse ano aqui no hospital mesmo, com a psicóloga [silêncio] é que a minha mãe não conseguia me dizer, aí acho que ela ajudou(C11)

O sentimento foi de tristeza, não aceitação e vergonha. No entanto, mesmo antes de a família revelar, já sabia da doença, pois havia ouvido na escola, na televisão, nas consultas ou lido nos papéis do hospital.

eu já sabia o que era isso (doença), porque na minha escola ensina [...](C1)

eu sabia mas não aceitava [...](C2)

quando eu fiquei sabendo eu fiquei muito triste, porque é chato ter essa doença [silêncio] [...] (C4)

minha vó que me contou, eu já sabia que ela ia falar [...] (C5)

eu fiquei triste e chorei [...](C6)

eu já sabia mais ou menos. Não foi nenhuma surpresa [...](C8)

como que eu descobri? Ah, foi na escola mesmo, que a gente vai estudando, estuda isso, aquilo, escuta aqui e ali, aí a pessoa pega, acaba entendendo! Acho que desde o ano passado que eu sei assim mesmo, mesmo! É que minha mãe nunca teve coragem de me contar [...](C9)

eu já sabia, porque eu prestava atenção nos papéis, ficava prestando atenção nas consultas, nas informações, eu ouvia coisas na televisão, na escola. [silêncio] ela (a mãe) nunca falou sobre isso, mas eu sabia. Ela não consegue, então a gente não fala disso. Eu nunca falei nada. Nem ela nunca falou [silêncio] (C11)

Poucos sabem desse seu negócio no sangue, apenas algumas pessoas de sua família, do hospital e, em algumas situações, o diretor da escola ou o/a professor/a. A família diz que não deve contar para ninguém, e ele não conta.

disse que não era para contar pra ninguém, aí eu não contei [pausa na fala, olha para baixo] só minha mãe, minha irmã, minha vó é que sabe [pausa na fala, olha para janela] e aqui no hospital [pausa na fala] na escola ninguém sabe(C1)

a minha família, fala para mim não falar nada para ninguém, realmente, não falar nada para ninguém, só quando eu tiver casada já, na hora do sexo [...](C2)

só que ela falou para eu não contar para ninguém, só para gente particular aqui no hospital (C4)

É que minha vó conversou com a diretora, então ela sabe porque eu tenho que vir aqui, mas só a diretora é que sabe(C5)

eu não conto para ninguém. [silêncio] meus amigos não sabem, e nem na escola. Pra que contar? não gosto, não preciso ficar falando para os outros(C10)

As vezes, compartilha sua situação com alguém especial. Acha que se contar para alguém, as pessoas não vão querer chegar perto. Foi alertado sobre o preconceito e passou a

vivenciá-lo. Mas acredita que as pessoas nem percebem, só de olhar, que ele tem o isso.

eu achava que ninguém ia chegar perto de mim, que assim, hoje em dia se você fala de aids, os outros não querem nem chegar perto, não querem nem encostar o dedo [...] quando tem aula de sexo, que uma doutora que vai lá (na escola), que tem que usar camisinha por causa da aids [...] a doutora pergunta qual seria a reação se a pessoa tiver aids? aí todo mundo: 'ai, cruz, credo... vou mandar embora... q não sei o que... que vou....' [silêncio] aí eu já começo a chorar [...] eu assim, bem gordinha, nem parece que eu tenho né?!(C2)

ninguém (da minha família) nunca me rejeitou, nunca falou que eu sou diferente porque eu tenho isso [...] se ninguém me rejeita, porque eu vou ficar me rejeitando a toa? [...] eu tinha vergonha que eu tinha HIV, eu me achava diferente das outras pessoas [...] teve um tempo que eu conheci uma garota, ela é muito especial para mim, eu cheguei para ela e falei o que que eu tinha e pensei que ela ia virar a cara para mim, e isso não aconteceu [...] ninguém fala que eu tenho isso, na rua quem olha não sabe(C3)

isso (as pessoas se afastarem) não acontece, porque eu não conto, então ninguém sabe [...] porque se não (se contasse que tem HIV) as pessoas podiam ficar implicando comigo ou podiam não querer chegar perto de mim, sabe?(C6)

Compreende-se como sendo normal, apesar de <u>ter</u> vírus, pois seu dia-a-dia não tem nada de diferente. Acha que <u>ter</u> o vírus pode ser normal, já que outros também têm esse mesmo problema que a mãe passou para o filho. O que não é normal é ter que sempre tomar esses remédios para se cuidar.

(o dia-a-dia com aids) é normal, normal, eu brinco [...] não tem nada de diferente [pausa na fala] é normal [pausa na fala] eu nem tomo remédio (C1)

então, assim, é normal, acho que é normal [pausa na fala] porque assim, o professor falou comigo, que também têm outros lá na escola que tem assim que nem eu, que tem assim problema, que a mãe passou para o filho(C2)

(ter HIV) não é assim uma fatalidade [silêncio] não é uma coisa ruim, porque se fosse eu já estaria em cima da cama chorando que nem uma margarida [...](C3)

nem ligo, porque nem parece que eu tenho esse negócio, eu sou tão normal, que nem parece mesmo. Então eu nem ligo [...](C5)

é isso que eu tenho (um vírus) então nada a ver(C7)

é ruim ter esse vírus, não é uma pessoa normal [...] eu me sinto normal, o que não é normal é ter que ficar tomando esses remédios, o que eu não gosto é ter esse vírus (C10)

Da *inautenticidade* à *autenticidade temor; ambigiúdade* a possibilidade de ser-si-mesmo

O MOVIMENTO existencial do ser-adolescendo se mostra nos *modos-de-ser* no *cotidiano*. da *inautenticidade* para a *autenticidade*. A *inautenticidade* foi evidenciada no modo da *angústia imprópria* e *ambigüidade*. A *autenticidade* foi evidenciada no modo da *angústia própria* do *ser-de-possibilidades*.

A *angústia imprópria* re-vela-se no enfrentamento da aids na família, pois o seradolescendo mostra-se com medo por ter o mesmo vírus de seus pais, que estão doentes ou já faleceram em decorrência da doença.

O fenômeno do *temor* pode ser considerado segundo três prespectivas: o que se teme, o que temer e pelo que se teme. "O que se teme, o 'temível', é sempre um ente que vem ao encontro dentro do mundo" e que está simplesmente dado (HEIDEGGER, 2002, p. 195). Para o ser-adolescendo, o temível é a própria aids.

O que se teme possui um caráter de ameaça; portanto, "trata-se de determinar fenomenalmente o que é temível em sua temeridade. O que pertence ao temível como tal a ponto de vir ao encontro no temer?" (HEIDEGGER, 2002, p. 195). Sobre a aids, o seradolescendo sabe que é uma doença até então sem cura, um negócio no sangue da sua mãe que passou para seu sangue no nascimento, o que, em alguns casos, determinou a morte de seu pai e/ou mãe. Sabe, ainda, que não deve falar sobre isso com outros por causa do preconceito.

Percebe-se, na ameaça da aids, o "modo conjuntural de dano, que sempre se mostra dentro de um contexto". Para o ser-adolescendo, a doença "chega trazendo em si a determinação da região dada e do 'estranho' que dela provém, ambos conhecidos". (HEIDEGGER, 2002, p. 195). A região dada é o que já se sabe da aids, pelo que o ser-adolescendo já ouviu falar na escola, na mídia, no serviço de saúde. O estranho são as experiências da aids na família. Mesmo conhecendo as repercussões clínicas e sociais na vida de seus pais, o ser-adolescendo ainda não vivenciou tais repercussões, apesar de saber o que pode vir a acontecer em sua vida. A exemplo do preconceito, da relação sexual, da gestação, entre outros, inclusive da morte.

"O danoso ameaça, pois pode chegar ou não". A aids se irradia nas relações do seradolescendo *com*-sigo e *com*-os-outros, e seus raios apresentam caráter de ameaça que pode concretizar-se naquilo que se anuncia como dano, ou pode nunca acontecer. Mesmo na possibilidade de o dano ausentar-se da vivência do ser-adolescendo, "não diminui nem resolve o temor, ao contrário, o constitui" (HEIDEGGER, 2002, p.195).

"Estar em perigo é a ameaça do ser e estar junto a" (HEIDEGGER, 2002, p.195), em que a aids pode concretizar o dano estando mais do que no sangue, mas na aparência dos sintomas da doença ou efeitos colaterais da medicação, nas atitudes de discriminação nas relações com os pares ou na (im)possibilidade de realização do querer namorar e trabalhar.

O temor "confunde e faz 'perder a cabeça' [...] a ponto da pre-sença precisar se recompor depois que ele passa" (HEIDEGGER, 2002, p.195). O ser-adolescendo, durante o vivido da aids na família e em si, revoltou-se e largou o tratamento, mas com o tempo conseguiu perceber a necessidade de retomar os remédios para cuidar de si.

Além do modo de disposição de *temer algo*, Heidegger compreende que há um outro: o *temor por*: Mostra-se quando o *temor* estende-se a outros – no caso a família que demonstra medo em lugar do ser-adolescendo, sem lhe retirar o *temor*: A família tem medo do preconceito, por isso assume o (não)dito de <u>ter</u> aids e recomendam que ele também o faça.

A família também tem medo das consequências da aids na saúde do ser-adolescendo se ele não tomar os remédios como deve. Então, assume um cuidado como *solicitude substitutiva-dominadora*, que, ao *estar-junto*, toma o lugar do outro num movimento de saltar sobre ele, colocando-se na posição de cuidar (HEIDEGGER, 1981). A família assume o encargo que é do outro: o cuidar de si. Assim, enquanto criança, o ser-adolescente estava dominado, tornando-se dependente dos cuidados familiares.

"Os momentos constitutivos de todo fenômeno do temor podem variar. Nessas variações, surgem diferentes possibilidades de ser do temer": o *pavor*, o *horror* e o *terror* (HEIDEGGER, 2002, p. 197).

"Na medida em que uma ameaça, em seu 'na verdade ainda não, mas a qualquer

momento sim', subitamente se abate sobre o ser-no-mundo da ocupação, o temor se transforma em pavor' (HEIDEGGER, 2002, p.197). Portanto, o *pavor* manifesta-se quando a ameaça conhecida e familiar se abate sobre o *ser* de modo súbito. O ser-adolescendo já sabia da aids; no entanto, quando a família lhe revela o diagnóstico, sente-se surpreso e *apavorado*.

"Se, ao contrário, o que ameaça possuir o caráter de algo totalmente não familiar, o temor transforma-se em horror" (HEIDEGGER, 2002, p. 197). Sobre a aids, ele sabe que a transmissão do vírus acontece por relação sexual ou uso de drogas; no entanto, consigo (seradolescendo) sua infecção foi por transmissão vertical do HIV. Então, aquilo que lhe vem ao encontro não é conhecido, e ele sente-se *horrorizado*.

"E somente quando o que ameaça vem ao encontro com caráter de horror, possuindo ao mesmo tempo o caráter de pavor, o temor torna-se, então, terror" (HEIDEGGER, 2002, p. 197). O *terror* manifesta-se quando a ameaça tem caráter não familiar e súbito. Quando o seradolescendo se vê diante da possibilidade de namorar e ter que revelar seu diagnóstico a outro adolescente, sente-se *aterrorizado*.

Nesse *cotidiano* da aids na família e em si, estabelece-se o (não)dito, que aponta duas condições existenciais características do humano: *autenticidade* e *inautenticidade*.

O ser-adolescendo mostra-se na *autenticidade* quando: na infância, começa a refletir sobre a necessidade de manter um acompanhamento de saúde, diferente da maioria das crianças; isso o leva, na adolescência, a questionamentos que suscitam a revelação do diagnóstico e os diferentes sentimentos que emergem. A *autenticidade* se refere a ser fiel ao próprio eu, ser sua própria pessoa, ser quem se é, agir por conta própria, pensar por si mesmo (HEIDEGGER, 2002).

No entanto, as circunstâncias do dia-a-dia assistencial, ao mesmo tempo em que apresentam possibilidades, impõem restrições no que diz respeito à aids. Um dos modos de reagir, como mostram os adolescentes, está em se manter no anonimato, no silêncio de seu

diagnóstico, determinado pelo que se toma por bom, e não o determinado por seu próprio eu. Poucas pessoas sabem e não falam sobre isso; quando a família diz para não contar para ninguém devido ao preconceito, o ser-adolescendo assim o faz. Portanto, a *inautenticidade* está em seguir a determinação daquilo que os outros querem que seja feito (HEIDEGGER, 2002), transferindo sua decisão à família, aos profissionais da saúde, ou à sociedade.

Quando o ser-adolescendo se compreende como normal apesar do vírus, contenta-se com a repetição do que já foi dito, acreditando que as coisas são como são, pois assim se falam deles, o que evidencia a falta de solidez de compreensão e constitui o *falatório* (HEIDEGGER, 2002).

O *falatório* constitui o modo da compreensão cotidiana em que o *ser* cai no "palavreado e passa adiante a notícia, não com o fito de dizer coisas sobre o mundo, mas apenas para driblar o silêncio e manter a comunicação, meramente em vista da comunicação" (RÉE, 2000, p. 32).

"Se, na convivência cotidiana, tanto o que é acessível a todo mundo quanto aquilo de que todo mundo pode dizer qualquer coisa vêm igualmente ao encontro, então já não mais se poderá distinguir, na compreensão autêntica, o que se abre do que não se abre". Assim, o seradolescendo mostra-se no *modo-de-ser* da *ambigüidade*, quando diz que é adolescente como todos, mas que cada pessoa é diferente da outra, ou que é normal ter o vírus, mas ter que tomar remédios não é normal. Então, tudo parece ter sido compreendido, quando não foi. Essa *ambigüidade* "não se estende apenas ao mundo, mas, também, à convivência como tal e até mesmo ao ser da pre-sença para consigo mesmo" (HEIDEGGER, 2002, p. 234).

Contribuições da Enfermagem no cuidar em saúde

No *cotidiano*, o ser-adolescendo experiencia a aids na família e vivencia a aids em si.

Assim, para que o cuidar em saúde seja integral e possa respeitar as singularidades, é preciso que os profissionais de saúde que cuidam do ser-adolescendo o compreendam em sua *historicidade, temporalidade* e *espacialidade*.

No intuito de conhecer essa tríplice constituição da *existencialidade*, a Enfermagem precisa estar disposta e disponível a *encontrar-se* com o ser-adolescendo. Esse *encontro* precisa ser mediado pela empatia e inter-subjetividade, em que o/a enfermeiro/a mostre-se comprometido em escutar, respeitar e ajudar o ser-adolescendo. Essa ajuda vai além da atenção às suas necessidades biológicas de <u>estar</u> adolescendo e de fragilidade clínica de <u>ter</u> aids, mas busca contemplar o modo como ele se sente, suas vivências, seus limites e possibilidades diante daquilo que precisa e (não)quer.

O serviço de saúde pode ser um lugar privilegiado para a construção desse vínculo interpessoal, de abertura, respeito e comprometimento, em que os seres de cuidado, seja profissional, ser-adolescendo, seja familiar, possam se conhecer, compreender e cuidar-se. No entanto, o cenário institucional está determinado por normas e rotinas prescritivas que atendem às demandas do adoecimento, mas não do viver. Por outro lado, é esse o lugar que o ser-adolescendo freqüenta periodicamente e a longo prazo, desde seu nascimento ou infância e por tempo indeterminado, já que se trata de uma doença até então sem cura. Portanto, podese considerar esse um espaço com potencial para o investimento da atenção à dimensão existencial, articulada à biológico-clínica.

Para isso, as consultas precisam atentar aos protocolos de atendimento e ao seradolescendo que ali se encontra para ser cuidado. Esse *ser* tem o cotidiano das necessidades
especiais de saúde como parte do *cotidiano* da vivência do adolescer e do adoecer, que não
podem ser aferidas nos exames, nem tratadas com a tecnologia medicamentosa.

A atenção a essas vivências do *cotidiano* demandam o investimento de um tempo que não é cronológico, mas existencial. Ou seja, não pode ser controlado pelo relógio, pela

agenda de consultas ou pela rotina institucional, mas pelo *encontro* em que ambos os seres do cuidado precisam estar dispostos-para compartilhar essa relação que ultrapassa o planejamento da assistência e é mediado pelo *ser-com*.

Sendo-com, o/a enfermeiro/a pode compreender a *historicidade* do ser-adolescendo, marcada pela aids na família e em si. Durante a infância, a criança que <u>tem</u> aids por transmissão vertical não conhece exatamente a doença que possui; acredita que tem algum problema de saúde e, por isso, precisa ir ao hospital e tomar remédios. Esse conhecimento limitado de sua condição sorológica é mantido pela família, que pactua com os profissionais esse silêncio, ambos considerando a imaturidade cognitiva e emocional da criança.

Diante da transição da infância para a adolescência, a família e os profissionais passam a perceber a necessidade de revelar o diagnóstico, tanto pelo desabrochar da sexualidade quanto pela adesão ao tratamento. Precisam falar abertamente com o seradolescendo, sem silêncios ou segredos, para que ele possa comprometer-se conscientemente com o seu cuidado, com os conhecimentos e as ferramentas necessários para proteger a sua saúde e a de outros.

O processo de revelação do diagnóstico demanda um apoio antes, durante e depois, tanto para a família quanto para o ser-adolescendo. Assim, o/a enfermeiro/a, integrante da equipe multidisciplinar, pode *ser-com* os familiares oferecendo-lhes informações, avaliando junto o desenvolvimento cognitivo da criança, dialogando sobre as necessidades e os benefícios de revelar e encorajando-os a enfrentar seu medo da reação. Faz-se necessário respeitar o *tempo* que cada família precisa para elaborar esse processo até culminar na revelação diagnóstica em si para o ser-adolescendo, sem perder de vista o tempo e o direito que ele tem de conhecer sua condição sorológica e a história de sua infecção. Mediar esse duplo comprometimento com a saúde da família e do ser-adolescendo é um desafio, ao mesmo tempo que é imprescindível para o bem-estar e cuidado da saúde de ambos.

O momento da revelação deve acontecer entre o/os familiar/es e o ser-adolescendo, não cabendo ao profissional ocupar esse papel na vida da criança, o que não impede que esteja junto, se a família desejar. Estando ou não presente quando o ser-adolescente des-cobre, o/a enfermeiro/a que acompanha esse processo precisa comprometer-se com o acompanhamento e apoio depois da revelação, no que se refere a sentimentos, atitudes e desdobramentos na vida de todos os envolvidos.

O ser-adolescendo re-vela que, mesmo antes de lhe contarem que tem aids, ele já sabia de diversas formas, mas manteve o silêncio pois ninguém falava disso. Assim, o/a enfermeiro/a deve ficar atento para os modos que o ser-adolescendo de-monstra (não)saber de sua doença, pois pode construir um canal para que ele rompa com o (não)dito, mostrando disposição-para falar, mesmo antes de sua família tomar a decisão da revelação do diagnóstico, buscando evitar que o ser-adolescendo seja silenciado quando evidenciar necessidade e desejo de falar. Esse pacto de silêncio ou silenciamento acontece entre a família, mas não deve acontecer no serviço de saúde. O espaço do serviço de saúde deve ser constitutivo de diálogo, sempre que o ser-adolescendo demonstrar disponibilidade-para falar sobre sua condição sorológica.

Pela experiência que tem da doença de seus pais, o ser-adolescendo teme adoecer e morrer. Esse medo evidencia a necessidade de desenvolver um diálogo que possibilite vencer essa *angústia imprópria* que o paralisa e estabelece limite aparentemente intransponível, pois, se tem a mesma doença da mãe e se ela morreu, isso também lhe acontecerá.

No entanto, com ajuda de alguém que o encoraje a ir além desse temor e possibilite um olhar às suas potencialidades, o ser-adolescendo pode desenvolver um MOVIMENTO de *angústia própria*. Re-conhecendo-se como *ser-de-possibilidades*, percebe que, apesar da *facticidade* da aids, tem um futuro que não está determinado pelo vivido de seus pais, mas depende de diversas questões, inclusive da *decisão* de assumir-se naquilo que quer, naquilo

que precisa e no que pode fazer por si-mesmo.

Portanto, o/a enfermeiro/a pode ajudá-lo no cuidar de si, como um campo de possibilidades para além do vivido por seus familiares. O cuidar de si também está interligado à *temporalidade* do ser-adolescendo, pois no MOVIMENTO de transição da infância para a adolescência não é o tempo determinador dessa capacidade. Aquilo que se constrói-junto e que proporciona conhecimento e instrumentos é que, paulatinamente, possibilitará o desenvolvimento da autonomia nas atitudes e comportamentos para assumir o cuidado de si.

CAPÍTULO IV. O ser-adolescendo que tem aids: possibilidades de cuidado de si

Compreendendo os modos de cuidado profissional, familial e de si

Cuidar da sua saúde é algo que o ser-adolescendo tem que fazer. Mas não basta saber que tem que se cuidar; também precisa querer o seu próprio bem, para continuar vivendo consigo e convivendo com as outras pessoas, especialmente com seus familiares e seus amigos, que sabem da doença e que o ajudam a se cuidar e lidar com as situações difíceis, como o preconceito.

Compreende que, mesmo com essa doença, continua tendo vida e sendo ser humano. Estão sobrevivendo e possuem direitos e necessidades. Refletem que é importante pensar em si e buscar saber quem se é.

eu tento perceber que se eu quero o bem deles (da família), eu também tenho que querer o meu bem, porque senão como eu vou conviver com eles? [...] poder ver que eu estou bem, sabe?(C3)

é vida né? Não deixa de ser vida! A pessoa pode ter várias coisas, mas é um ser humano. Tem uma vida, não pode deixar se abalar pelas outras pessoas que acham ou deixam de achar. Primeiro lugar você tem que: o que que eu sou? [...] se não pensar em você acabou! [...] desde pequena, eu sempre fui muito doente, internada, magrinha, tinha gente da família que nem acreditava que eu ia sobreviver [silêncio] um dia desses, uma prima que ficou uns quatro anos sem me ver, aí ela me viu [...] eu tô do tamanho dela, e ela 'nossa que pernão!(C9)

Por ter se infectado por transmissão vertical do HIV, vai ao hospital desde sempre, ou seja, desde que nasceu ou desde que era pequeno.

eu venho aqui desde que eu era pequenininha [silêncio] eu venho sempre aqui!(C1) depois daqueles tempos [quando ficou internada] eu fiquei me tratando, desde pequenininha eu já tratava [...] aí eu fico me tratando aqui. [silêncio](C2) eu venho aqui (no hospital) desde que eu nasci.(C6) eu venho no hospital desde sempre.(C8) eu venho aqui desde os quatro anos, porque eu tenho vírus(C10)

Conforme vai crescendo, passa a conhecer seu diagnóstico e compreender a necessidade de ir ao hospital. Mesmo considerando que é chato, sabe que tem que ir.

eu tenho que vir (ao hospital), eu sei que eu tenho que vir, porque eu já sei o que eu tenho né?! [silêncio](C1)

às vezes, é um pouco chato, mas tem que vir [silêncio] é que eu sei que o que eu tenho é HIV positivo(C11)

Então, cuidar de si é ter que ir ao hospital, para saber se está tudo bem com sua saúde, para se tratar, fazer exames, ver se os remédios estão fazendo efeito, controlar se precisa mudar o tratamento e falar com as doutoras (profissionais de saúde).

ah, tem que vir (no hospital), ver como é que eu tô, ver meus exames e os remédios [...] é só isso mesmo, porque eu tô bem!(C5)

eu tenho que vir (ao hospital) para controlar esse tratamento. (C7)

às vezes, que eu tenho que vir aqui no hospital [...] eu só falo com as doutoras, faço os exames que tem que fazer; vejo os remédios ou outra coisa que elas pedirem, e marco quando tenho que voltar; só!(C10)

tem que vir para se cuidar, saber como eu tô, e o que tem que fazer. (C11)

Percebe que, com o tratamento no hospital, sua saúde começa a melhorar, mas que esse cuidado tem que continuar sempre, para que não tenha sintomas que possam levá-lo a internar-se. Sabe que pode ter com problemas de saúde ou dificuldades com a doença.

perceber que eu não tenho nenhuma dificuldade com a doença que eu tenho [pausa na fala] eu ainda não tive nenhum sintoma que possa me internar. (C3) quando eu comecei a tratar aqui no hospital, eu melhorei. Assim, do primeiro grau eu fui

quando eu comecei a tratar aqui no hospital, eu melhorei. Assim, do primeiro grau eu lui lá para o quinto, entendeu? Não cheguei no décimo ainda, mas eu tô legal! Mas eu já tô na metade assim!(C9)

Por estar virando adolescente, passa a ter mais responsabilidades, inclusive para cuidar de si. Os pais, ou as pessoas que o cuida, nem sempre podem mais levá-los ao hospital; então começa a ir sozinho às consultas. Considera que isso não é ruim, e também não é legal, mas é necessário.

minha mãe não pode mais me trazer na consulta, pegar os remédios [...](C1) eu venho sozinha, porque a minha tia trabalha, a minha prima também, aí não dá pra ela virem. Aí tem que ter mais responsabilidade com isso também. Tá vindo sozinha [silêncio, olha para os lados] eu acho que tá sendo assim, não muito ruim, nem legal. (C2)

Os profissionais de saúde, que o atende no hospital, são pessoas legais. Por estar crescendo, sabe que um dia terão que mudar o local de atendimento, pois o ambulatório onde está desde o início do tratamento destina-se às crianças. Os adolescentes são atendidos em outro lugar e por outros profissionais. Acredita que seus novos doutores devem ser bons

também. Essas mudanças também fazem parte do cuidar de sua saúde.

o pessoal é legal aqui. (C5)

hoje é minha última consulta aqui, na próxima vez já vou lá para o atendimento dos adolescentes, porque aqui é só crianças, e eu já não sou mais né? [...] tem que ir. Até já era para ter ido para lá! Mas dizem que lá é bom também, tem médica que parece que é legal, dizem né? Tem psicóloga que nem aqui. [...] Isso também é se cuidar. (C8)

Cuidar de si é, também, ter que tomar remédios. Relembra que faz esse tratamento desde que os doutores descobriram que era essa doença que ele tinha. Isso faz bastante tempo, foi quando ainda era pequeno. Algumas crianças sempre tomaram os remédios, sem nunca parar o tratamento; outras pararam por orientação do médico/a.

eu tô em tratamento, desde que eu tinha quatro anos(C7)

eu tomo (remédio) faz tempo (C11)

faz tempo (que tomo remédios), desde que descobriram o que era (a doença), que achavam que era uma coisa, que era outra. Desde aí eu tomo, nunca parei(C9)

eu nem tomo remédio [silêncio] eu já tomei(C1)

eu não tomo remédio, por enquanto não, o médico suspendeu tudo, disse que tava tudo bom meus exames, que agora não preciso tomar remédio (C6)

Outras crianças pararam de tomar os remédios por conta própria. Justificam sua atitude por diferentes motivos: por não aceitarem ter essa doença; porque os pais também não tomam/tomavam; por estarem cansadas de tomar sempre tantos remédios; por ser difícil fazer esse tratamento; pelo gosto ruim ou pelo tamanho dos comprimidos; por atrapalhar suas atividades diárias, dentre outros.

tomei um tempo os remédio e depois parei tudo /silêncio/ era ruim(C1)

eu parei de tomar os remédios, não queria mais, não aceitava, fiquei revoltada [...] Minha mãe sempre falava assim: 'minha filha, se alguém te dá remédio pra tomar, não toma!' porque minha mãe era assim, ela fingia que tomava o remédio [...] ficava na cabeça com aquilo que minha mãe tinha me falado(C2)

No entanto, com o passar do tempo, o ser-adolescendo consegue entender que, realmente, tem que tomar os remédios, para ter saúde e continuar vivendo. Compreende que, se não fizer o tratamento, não estará prejudicando outras pessoas, mas a si mesmo.

depois que eu fui entendendo mesmo que era para mim tomar remédio [...] minha vida é mesmo o remédio, que se eu não tomar já era(C2)

eu tenho que continuar tomando certo, para depois não ter que [silêncio] [...] se eu não tomar não vai atingir especificamente ela (a mãe), porque eu que vou tá fazendo mal para

```
mim mesma (C3)
não tem jeito, tem que tomar, é pra me cuidar, é a minha saúde (C8)
tem que tomar, pra ficar melhor! (C9)
eu sei que tenho que tomar (C11)
```

Tomar os comprimidos do modo certo pode evitar coisas piores, como tomar injeção, ter outras doenças, ter que internar no hospital, ou coisas mais graves. Apesar de ser chato, tudo isso pode melhorar sua vida e sua imunidade; é preciso controlar a carga viral até tornar o vírus indetectável nos exames, mesmo que continue, em pequena quantidade, no seu sangue.

(se não tomar os remédios) eu é que vou ter que acabar tomando injeção, que é uma coisa que eu odeio. E eu também não quero me ver lá internada [...] eu tô tentando tomar o remédio de perto e melhorar a vida cada vez mais (C3)

essa doença já tá zero no meu corpo, no meu sangue, tá indetectável! Nos meus exames nem aparece mais nada [...] tenho que tomar, eu sei que eu tenho [...] é chato [...] é bem importante para continuar indetectável (C4)

tem que tomar. É para evitar pegar alguma coisa, sempre ficar imunizado (C5)

eu não posso deixar de tomar o remédio se não pode ocorrer alguma coisa mais grave, então eu tenho que continuar com o tratamento até ele (o vírus) sumir. Controlar o que eu tenho, que a carga viral tem que ficar mais baixa, ela não pode ficar alta(C7)

Conta como toma os remédios, o que tem que ser feito todos os dias, em determinados horários, e que os comprimidos/cápsulas são grandes. Sabe que uma boa alimentação e exercícios podem ajudar no tratamento e diminuir os efeitos ruins. Refere que é horrível, mas, por já tomar esses remédios há tanto tempo, alguns até já se acostumaram.

era líquido, um em junjum (jejum), outro no almoço e depois da janta(C1)

é daquelas cápsula grande né?! Enorme né?! Três cápsula daquela, mais dois e mais um [...] é horrível!(C2)

eu tomo os remédios, um às sete da manhã e um às sete da noite (C3)

é dividido no dia. 5 da manhã. 5 da noite, e um mais tarde(C4)

sete horas da manhã, sete horas da noite e um antes de dormir(C5)

eram muitos horários (de tomar remédios) (C6)

ter que ficar tomado remédio toda hora(C7)

acordo às seis horas para tomar café, porque seis e meia tem que tomar remédio e se não tiver nada no estomago não faz efeito [...] quatro e meia eu tenho que comer de novo, por causa do remédio, aí seis e meia eu tomo o remédio. Todos os dias. Segunda, quarta e sexta têm o Bactrim que eu tenho que tomar à uma da tarde e às sete horas. Tenho outro remédio às nove e meia da noite. (C8)

tomo sempre, todo dia (C9)

todo dia tem que ficar tomando remédio [pausa na fala] [...] faz tanto tempo que eu toma que acho até que eu já acostumei(C10)

eu tomo assim de 12 em 12 horas (C11)

Refere que os remédios interferem no dia-a-dia, pois tem que tomar todos os dias, várias vezes por dia, e sempre. O horário do remédio pode ser quando está na escola, brincando ou fazendo alguma outra atividade, ou quando está na casa dos amigos ou outros familiares que não conhecem seu diagnóstico. Se isso acontece, pode ser motivo para não tomar o remédio ou deixar de fazer o que quer ou estar onde gostaria. Então, considera ter que fazer esse tratamento muito difícil e se questiona se um dia poderá parar.

o dia a dia é difícil por causa do remédio [...] todo o dia eu tenho que tomar remédio [...] será que um dia eu vou parar de tomar remédio? [...] quando tem que ir para casa de alguém, aí tem que levar o remédio, aí eu nem vou! [...] vão te perguntar: 'porque que ta tomando remédio?' aí o que que eu vou falar(C2)

é uma coisa chata ter que ficar tomado remédio toda hora. Os meus amigos não tomam, e eu tenho que tomar [...]($\mathbb{C}7$)

Alguns já tomam os remédios sozinhos, desde que realmente souberam da doença que tinham, ou desde que os pais começaram a passar essa responsabilidade, ou, ainda, quando não há alguém que lhe dê os comprimidos. Mas fazer isso sozinho é chato.

Alguns, nem sempre, tomam todos os remédios, em todos os horários. No entanto, quando não fazem o tratamento como deveriam, não contam para ninguém, assim como quando o fazem também não ficam falando.

eu tomo (os remédios) sozinho, e desde o ano passado eu tomo sozinho, a minha mãe disse para mim tomar, depois que me contou tudo (C4) eu mesmo que tomo (os remédios) [pausa na fala] é chato (C5) desde os meus doze anos que eu tomo sozinha (C7)

 $\textit{desde uns oito anos que eu já tomo (os remédios) sozinho} \ (C8)$

eu já tomo (os remédios) sozinho(C10)

eu já tomo (os remédios) sozinha [silêncio] não tomo sempre assim [silêncio] mas eu não falo que tomo ou que não tomo. [silêncio] (C11)

O ser-adolescendo considera que fazer o tratamento é difícil, por isso, precisa de ajuda de alguém, especialmente de um familiar. Essa ajuda pode vir da mãe, pai, madrasta, avó, tia, ou ainda outra pessoa que lembre os horários, pois, às vezes, ele mesmo esquece.

Fica chateado e, por vezes, não gosta quando os familiares ficam controlando e

chamando a sua atenção para fazer o tratamento como precisa ser feito. Mas compreende que eles fazem assim para ajudar e considera importante por precisar mesmo desta ajuda.

às vezes, [coloca as mãos no rosto] esqueço [me olha sorrindo] [...] a minha mãe, me catuca e fala 'tem que tomar', 'tem que fazer as coisas certa' [...] aí eu vou lá e tomo o remédio com um bico desse tamanho, toda injuriada(C3)

ela (a mãe) também ajuda se precisa me lembrar (da hora de tomar o remédio) (C4)

esquecia os horários, não tomava como o médico dizia que era para eu tomar, aí minha avó brigava comigo e eu ficava chateado(C6)

remédio e chato de tomar, eu confundo a hora todinha, tem vezes que eu fico 'ai eu tenho que tomar, tenho que tomar, tenho que tomar' [...] antes era a minha avó que me lembrava que eu tinha que tomar remédio (C7)

minha avó que me dava (os remédios) (C8)

a minha mãe que fica falando 'toma, toma' [rindo] eu ainda não tomo sozinha, ela tem que lembrar(C9)

só o ruim é tomar remédio [...] às vezes a minha mãe me lembra (C10)

minha mãe fala que eu tenho que tomar [pausa na fala] mas ela não fica controlando [silêncio] meu pai fica controlando agora (C11)

Da *ocupação* à *pré-ocupação*. movimento de *angústia* das possibilidades de cuidado de si

O *cotidiano* de transição da infância para a adolescência aponta que a condição de saúde/doença das crianças foi determinada pela *lacticidade* da transmissão vertical do HIV. Essas crianças foram *lançadas* naquilo que elas não puderam escapar: a soropositividade de sua mãe. "A expressão estar-lançado deve indicar a facticidade de ser entregue à responsabilidade" (HEIDEGGER, 2002, p.189). É a conotação de imposição do "ser entregue à" que é expressa pela criança diante de <u>ter</u> aids: *"eu peguei isso quando eu nasci [...] eu acho até que não é culpa de ninguém [...] tem que continuar vivendo assim"*.

O *pro-jetar-se* do ser-adolescendo em continuar vivendo está interligado à sua *historicidade*, marcada pela aids em família. Em seu existir-*sendo*, durante seu desenvolvimento humano, conserva aquilo que já foi (passado) e vai em frente (futuro). Isso "indica a constituição ontológica do 'acontecer' próprio do ser" (HEIDEGGER, 2002, p.48). Sua *historicidade* mostra que a doença determinou o hospital como um dos cenários de seu cotidiano, visto que desde o nascimento ou infância precisam da assistência desses

profissionais.

É possível compreender que essa *facticidade* é vista pelo caráter permanente de <u>ter</u> aids, por tratar-se de uma doença que ainda não tem cura. Portanto, determina a necessidade de controlar sua imunidade, por meio da imposição de "ter que" ir ao hospital e tomar remédios. Esse duplo condicionamento faz parte de seu cotidiano desde que teve o exame positivo ao HIV, e não se sabe se um dia poderá ser diferente.

O ser-adolescendo considera ruim ter essa doença no sangue e enfrenta as situações do cotidiano de maneiras distintas, evidenciando *modos-de-ser*; como o *falatório*, a *angústia* e o *cuidado*.

O *falatório* "constitui o modo de ser da compreensão e interpretação cotidiana" em que "a convivência se move dentro de uma fala comum e numa ocupação" (HEIDEGGER, 2002, p.227-28). Então, o ser-adolescendo repete o discurso biomédico, em que expressões, indicativas da doença e do tratamento, fazem parte daquilo que ele escuta desde pequeno.

Assim, ele se apropria das palavras do outro e utiliza um "discurso herdado" (HEIDEGGER, 2002, p.227) para explicar suas necessidades e atitudes. Isso está caracterizado no discurso como "o tratamento é bem importante para (o vírus) continuar indetectável (nos exames)", "tem que tomar (os remédios) para ficar sempre imunizado"; "controlar a carga viral baixa".

Na maioria das vezes, "contenta-se com repetir e passar adiante a fala", numa atitude de quem entende que "as coisas são assim como são, porque delas se fala assim" (HEIDEGGER, 2002, p.227). Portanto, restringe-se a saber sobre a doença somente aquilo que as pessoas lhe dizem. Acredita que, repetindo as informações, já compreenderão tudo. Porém, Heidegger diz que essa atitude vela a compreensão autêntica do *ser*; que vai além de ouvir, repetir e *ocupar-se* com aquilo que sempre foi dito, mas passa pelo questionamento e pela discussão.

Por vezes, o ser-adolescendo, desprendendo-se da *dimensão cotidiana* e dos *modos-de-ser* dela inerentes como o *falatório* e a *ocupação*, mostra-se no MOVIMENTO fugaz e raro da *angústia* (própria), em que o *ser* se coloca diante de si mesmo.

Essa *angústia* é percebida quando o ser-adolescendo se compreende como ser humano que não deixa de ter vida por causa da doença, que precisa pensar em si, buscar saber quem é e querer seu próprio bem. Reflete que, se tiver atitudes de descuidado consigo, não estará atingindo outras pessoas, mas a si próprio. Então passa a olhar para o próprio eu, em sua história, suas vontades, necessidades e possibilidades. "A angústia singulariza o ser em seu próprio ser-no-mundo que, na compreensão, se projeta essencialmente para possibilidades" (HEIDEGGER, 2002, p.251).

Esse *modo-de-ser* o leva a ultrapassar o entendimento de que tem que ir ao hospital e tomar remédios, passando a compreender a importância de atitudes de cuidar de si. Esse é um MOVIMENTO da *ocupação* para *pré-ocupação*, no qual se compreende como *ser-de-possibilidades*, dentre as quais até a de <u>ter</u> este vírus.

No *cotidiano*, "as ocupações cotidianas de nossos hábitos" (HEIDEGGER, 2002, p.154) são conhecidas para o ser-adolescendo, que repete sempre as mesmas coisas. Esse envolvimento com aquilo que tem que ser feito o mantém *ocupado* em um modo de lidar com o que lhe vem ao encontro. Portanto, "o seu ser para com o mundo é essencialmente ocupação" (HEIDEGGER, 2002, p.95).

Durante toda infância, manteve-se *ocupado* com aquilo que os profissionais e os familiares diziam que ele devia fazer (ir às consultas, fazer exames, tomar remédios) e como fazer (quando ir ao hospital, os resultados esperados nos exames e os horários determinados dos remédios).

No entanto, no *modo-de-ser* da *pre-ocupação*, o que acontece é um tornar livre, abrese a possibilidade da *solicitude antecipadora-libertadora* (HEIDEGGER, 1981). Dá-se no

ser-com, na relação -com um quem (com-outro ou com-sigo) e não com um que (por exemplo, colocando a aids em primeiro plano). Esse MOVIMENTO permite ao ser-adolescendo voltar-se para si e se compreender com possibilidades para-ser e para cuidar de si.

Ao transitar da infância para a adolescência, passa a se *pré-ocupar* consigo mesmo, em sua condição de saúde e em suas relações. Portanto, nessa transição, acontece o MOVIMENTO de um cuidado, "de início e na maioria das vezes" (HEIDEGGER, 2002, p.168), dependente de profissionais e de familiares para um cuidado compartilhado com os outros, mas determinado pelo querer e pelo poder de <u>estar</u> adolescendo e de <u>ter</u> aids.

Esse MOVIMENTO existencial de *ser-cuidado-por* profissionais da saúde e familiares para *ser-cuidado-com* é vivido no *cotidiano* da transição da infância para a adolescência. Emerge, assim, a possibilidade de aprender a cuidar de si.

Contribuições da Enfermagem no cuidar em saúde

A aids determinou uma necessidade especial na saúde das crianças infectadas por transmissão vertical do HIV: a dependência da tecnologia medicamentosa. Essa *facticidade* envolve-a numa rede de cuidados profissional e familial. Durante a infância, necessita integralmente do cuidado familial; na transição da infância para a adolescência, passam a cuidar de si, a partir de responsabilidades *com*-sigo e de ajuda *com*-familiares. Assim, o seradolescendo revela-se no MOVIMENTO de *ser-cuidado-por* para *ser-cuidado-com*.

Nesse sentido, a contribuição encontra-se no desvelar de possibilidades na interface entre o cuidado de si, o cuidado familial e o institucional. O cuidado de si está sendo descoberto pelo ser-adolescendo, que necessita ser apoiado para apropriar-se de responsabilidades com a sua própria saúde.

Esse MOVIMENTO de autonomia para o cuidado precisa estar em consonância com

o tempo singular do existir do ser-adolescendo. Cada um tem seu modo próprio de *vir-a-ser*; no *projetar-se* em seu desenvolvimento em direção a refletir, entender e assumir suas possibilidades e limitações.

Assim, a criança que <u>tem</u> aids precisa, primeiramente, conhecer seu diagnóstico, a partir de um processo de revelação compartilhado entre familiares e profissionais, o qual lhe proporcione acompanhamento, apoio e ajuda no processo de olhar para si, compreender-se com essa situação sorológica, expressar seus sentimentos e posicionar-se diante dos outros e de si como *ser do humano*.

Conhecendo seu diagnóstico, tem possibilidade de, paulatinamente, cuidar de si, comprometendo-se com suas necessidades de saúde, buscando manter acompanhamento hospitalar, fazer exames, tomar remédios, alimentar-se e exercitar-se para controlar sua imunidade.

Entretanto, o *cotidiano* apresenta desafios para o cuidado de si: a necessidade tomar os medicamentos desde que eram pequenos e sem saber se um dia poderão parar; o esquema de horários; a quantidade e o tamanho dos comprimidos, e os efeitos colaterais. Tudo isso faz com que o tratamento interfira nas suas atividades diárias e na relação com as pessoas.

Para cuidar de si, é necessário tanto o cuidado familial, quanto o cuidado profissional. O cuidado familial pode dar-se pelo incentivo diário do tratamento e pela ajuda no gerenciamento dos horários das medicações, substituindo as cobranças, que os angustiam, pelo estímulo produtivo. Também precisam de apoio emocional pela demanda das dificuldades enfrentadas devido ao silêncio que assumem para se proteger do preconceito.

O cuidado profissional pode ser o apoio ao ser-adolescendo e à família, nos *encontros* que acontecem no cenário do serviço de saúde. A relação de confiança e cumplicidade precisa favorecer que as pessoas exponham as dificuldades no cuidar da saúde.

Os profissionais precisam ouvir a família em relação ao cotidiano de

desenvolvimento do ser-adolescendo e ao cotidiano medicamentoso. Precisam, também, ajudar os familiares a apoiar o ser-adolescendo na singularidade daquilo que é enfrentado em suas vivências em casa, na escola e na comunidade.

Ambos cuidadores, sejam familiares ou profissionais, precisam compreender que A transição entre o MOMENTO da infância e o da adolescência integra um MOVIMENTO em que começam a perder o controle sobre o ser-adolescendo, para oportunizar-lhe a conquista de sua autonomia. Isso gera sentimentos de impotência, mas é importante que esse MOVIMENTO do ser-adolescendo seja respeitado e que ele receba ajuda para caminhar em direção ao aprendizado e à prática necessária para cuidar de sua saúde.

Os profissionais precisam, também, ouvir o ser-adolescendo, quanto aos sentimentos, dificuldades e conquistas. A consulta pode garantir um momento particular entre ao ser-adolescendo e o profissional, em que o familiar não esteja presente, para que ele tenha possibilidade de falar por si e ter segurança do sigilo daquilo que não quer que a família saiba.

Portanto, esse *cotidiano* de <u>estar</u> adolescendo e <u>ter</u> aids está apontando um desafio para o processo assistencial: conjugar a dimensão biológica e a existencial de cuidado do <u>ser</u> na transição da infância para a adolescência. Aí reside a contribuição para os profissionais de saúde, no atendimento às necessidades especiais de saúde, articulando ao agir profissional à dimensão fenomenal da integralidade e da subjetividade.

Para tanto, impõe-se uma reflexão aos profissionais de saúde, em especial aos enfermeiros que se propõem a cuidar desses adolescentes que tem aids: será que as ações de saúde que estão sendo desenvolvidas estão limitadas apenas à dimensão biológica? Ou está sendo desenvolvido um olhar atentivo para ver o ser-adolescendo em sua singularidade, em face das suas possibilidades de cuidado de si? São questões que deixamos aqui para a nossa reflexão e ação no cuidado de Enfermagem do ser-adolescendo no cuidado de si.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A compreensão do *cotidiano* mostrou que a vivência de <u>estar</u> adolescendo não está limitada aos MOMENTOS da infância ou da adolescência. É uma pessoa que sente vontade de continuar brincando como quando era criança, entretanto, quer ter a aparência de todos os outros adolescentes e fazer tudo que eles fazem. Mostra-se no MOVIMENTO entre SER-CRIANÇA e SER-ADOLESCENTE e *pro-jeta* seu futuro.

Se re-conhece como SER-ADOLESCENDO, que sabe que <u>tem</u> um vírus no sangue e conhece a doença que determina sua necessidade de tomar remédios e ir periodicamente ao hospital.

No per-curso de sua *historicidade*, o ser-adolescendo compreende a aids na família e em si. Na infância, acreditava que sua doença era no coração e que seus remédios eram vitaminas. Na transição da infância para a adolescência, começa a comparar-se com seus pares e percebe que outras crianças não precisavam ir freqüentemente ao hospital. Passa a questionar sobre sua doença e, mesmo antes de os familiares revelarem sobre o HIV, descobre que <u>tem</u> aids, através do que aprende na escola, do que escuta em conversas da família ou dos profissionais de saúde, ou daquilo que lê nos papéis do hospital ou nos rótulos de medicamentos. Com a revelação do diagnóstico, des-cobre que tem a mesma doença da mãe.

Assim, vivencia o *temor* de ficar doente ou morrer como seus pais. Teme, também, a necessidade de ter que contar para outras pessoas sobre sua condição sorológica, principalmente ao visualizar a possibilidade de namorar ou ter relação sexual.

Encontra-se na *ambigüidade* de, repetidas vezes, dizer-se normal apesar do vírus e perceber que não é normal, pois tem que tomar remédios. Mostra um MOVIMENTO de *autenticidade*, mesmo que fugaz, no assumir ser-si-mesmo, quando: diz como se sente, conta

para outras pessoas sobre a sua doença, re-conhece suas necessidades, limites e possibilidades.

Re-vela um MOVIMENTO existencial em seus *modos-de-ser* no *cotidiano* e nas modalidades de cuidado. Seus *modos-de-ser* mostram que não está limitado pela dupla-facticidade (estar adolescendo e ter aids), pois des-vela-se como *ser-de-possibilidades*. As modalidades de cuidado evidenciam o MOVIMENTO entre *cuidado-por* e *cuidado-com* no per-curso para o cuidado de si.

Quanto ao <u>estar</u> adolescendo, sabe que faz parte do desenvolvimento humano e que, nessa fase de mudanças, os adolescentes têm atitudes, aparência e humor em comum. No entanto, essas características pré-determinadas não limitam o ser-adolescendo, pois compreende que precisa se conhecer em seus sentimentos, vontades, potencialidades e limites, adquirir atitudes próprias e construir seu futuro.

Quanto ao <u>ter</u> aids, o ser-adolescendo sabe que tem que tomar remédios e ir ao hospital; entretanto, essa fragilidade clínica não o limita, pois compreende que é uma pessoa que tem deveres, direitos e possibilidades para além de sua doença. Como pessoa, sente que precisa aprender a cuidar de si, assumir a responsabilidade com suas necessidades de saúde, des-cobrir estratégias de manter o tratamento diante das dificuldades que vivencia no *cotidiano* e assumir o (não)dito da aids devido ao preconceito. Cuidando de si, tem a possibilidade de continuar estudando, trabalhar, namorar e, futuramente, constituir uma família.

Quanto às modalidades do cuidado, durante a infância, foi *cuidado-por* seus familiares e profissionais do hospital. Na transição da infância para a adolescência, mostra-se com possibilidades de cuidar de si, indo ao hospital sem estar acompanhado do responsável e assumindo seu tratamento. Mostra-se num *cuidado-com*, em que precisa da ajuda familial e

profissional. Assim, des-vela um MOVIMENTO da *ocupação* com o que dizem que deve fazer à *pré-ocupação* com o cuidado de si.

Diante desse *cotidiano* e do cuidado de si, as contribuições da Enfermagem no cuidado em saúde re-velaram possibilidades para a assistência, ensino e pesquisa às crianças que <u>tem</u> aids por transmissão vertical <u>estão</u> adolescendo.

Na assistência, tem-se a necessidade de re-organização dos serviços de saúde que atendem as crianças que <u>tem</u> aids, para garantir um espaço para esse grupo, coniderando suas características de adolescentes e suas necessidades especiais de saúde determinadas pela condição sorológica.

Esse espaço em que esse grupo se re-conheça não mais como crianças, nem ainda como adultos, pode contribuir com o tratamento que manteve desde o nascimento, re-conhecendo as especificidades da transição da infância para a adolescência.

Dentre as ações de saúde, faz-se necessário garantir a revelação do diagnóstico como um direito das crianças/adolescentes e uma necessidade para a continuidade do tratamento. Ter consciência e conhecimento da doença que possuem é importante para que, paulatinamente, possam assumir o cuidado de si.

Nesse sentido, a educação em saúde pode contribuir para a prevenção, promoção, recuperação, manutenção e proteção da saúde. A prevenção, especialmente, no que tange à sua re-infecção e da transmissão do HIV, deve ser realizada sem limitar sua des-coberta da sexualidade. A promoção da saúde pode ser feita por meio de grupos de apoio que ampliem a discussão para além da aids propriamente dita, com temáticas de alimentação, atividade física, entre outras. A recuperação da saúde de crianças/adolescentes comprometida pela não adesão ao tratamento pode ser realizada por meio de estratégias que resgatem as possibilidades de tratamento e ajude-os a comprometer-se com o cuidado de si. A manutenção da saúde pode ser feita por meio do acompanhamento ambulatorial com consultas periódicas, que podem ser

individuais, compartilhadas com a família, em grupo com os pares ou em uma escuta integrada entre diferentes profissionais da saúde; essa escolha depende das necessidades da criança/adolescente. Finalmente, a proteção da saúde refere-se à garantia dos direitos dessas crianças/adolescentes referendados no ECA e pela política pública nacional de aids, como: acesso ao serviço de saúde; tratamento gratuito pelo SUS; inclusão nos diferentes espaços sociais, desde a família, escola, trabalho, entre outros.

No ensino, faz-se imprescindível incorporar à formação dos profissionais de saúde a relevância do cuidado a essas crianças que <u>tem</u> aids por transmissão vertical que <u>estão</u> adolescendo. É preciso discutir, vivenciar e ampliar estratégias que promovam o cuidado familial e o cuidado de si, bem como re-conhecer a necessidade de construir um espaço para esse grupo nos serviços de saúde, em que seja possível dar-lhes voz e construir-com eles um cuidado que considere suas possibilidades diante dos inúmeros desafios do *cotidiano*.

Na pesquisa, muito ainda pode e precisa ser investigado para contribuir com a construção do conhecimento sobre essa clientela no Brasil. No que se refere ao desenvolvimento da presente Tese de Doutorado, os limites deste estudo precisam ser considerados no campo da pesquisa qualitativa em saúde, analisando sob a perspectiva da tripla constituição: ontológica, metodológica e epistemológica.

No que tange à constituição ontológica da investigação, destaca-se que a presente Tese inaugurou o olhar interno dos sujeitos sob o fenômeno, ou seja, tendo como depoentes as crianças que tem aids por transmissão vertical e que estão adolescendo, e como objeto de estudo o cuidado de si. Portanto, partiu de um quadro de leitura composto por um pequeno quantitativo de produções científicas com esses sujeitos de pesquisa e pela lacuna da dimensão existencial, conforme evidenciado no estudo de metassíntese.

Quanto à constituição metodológica, esta Tese fundamentou-se no olhar de um referencial teórico-filosófico que confere condições de generabilidade e não de generalização.

Outros referenciais podem ser aplicados para analisar o objeto de estudo, contribuindo para o cuidado em saúde a esse grupo populacional emergente nos serviços de saúde.

O limite da constituição epistemológica encontra-se em seu corte, pois o número de sujeitos (11 depoentes) mostrou-se suficiente para a investigação dessa dimensão existencial. No entanto, pode ser ampliado para outras pesquisas, reiterando, ampliando e/ou aprofundando os achados, na perspectiva compreensiva ou outra.

Epistemologicamente, ainda se tem o limite de tratar-se de uma política nacional de referência para o mundo, em que as crianças e os adolescentes são atendidos em serviços especializados, com acesso gratuito ao TARV. A realidade brasileira não se estende a outros países e, mesmo no âmbito nacional, existem as diferenças regionais e locais.

Os limites desta pesquisa mostram-se como possibilidades para a continuidade das investigações com esse novo grupo infantil: as crianças que <u>tem</u> aids por transmissão vertical e que <u>estão</u> adolescendo. O comprometimento compartilhado entre os campos do ensino, pesquisa e assistência potencializa a construção de estratégias de cuidado em saúde diante das demandas do *cotidiano* do ser-adolescendo que tem aids e da prática assistencial.

Portanto, esse novo grupo precisa ter visibilidade no quadro epidemiológico e de política pública que lhe garanta continuidade de tratamento eficaz diante das resistências que já desenvolveram aos ARV disponibilizados pelo SUS e espaço próprio nos serviços de saúde com profissionais capacitados para atender as especificidades dessa fase do desenvolvimento, as demandas de sua condição sorológica, articulando as múltiplas dimensões do cuidado em saúde: biológica, clínico-epidemiológica, sócio-cultural, política, ética e existencial.

REFERÊNCIAS

ABADIA-BARRERO, C.E. Crianças vivendo com HIV e Casas de apoio em São Paulo: cultura, experiência e contexto. **Interface comun. saúde educ.**, Botucatu, v. 06, n. 11, p. 55-70, ago. 2002.

ALVES-MAZZOTTI, A.J; GEWANDSZNAJDER, F. **0** método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa. 2ed. São Paulo: Pioneira, 2001. 203p.

ARAÚJO, M.L. Trabalhar com adolescentes soropositivos: alegrias e problemas. **Saber viver**. edição especial profissionais de saúde. Brasília (PN DST/aids), jan. 2004, p. 39.

AYRES, J.R.C.M. *et al.* Adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. **Aids Novos Horizontes**. edição especial Enhancing Care Initiative. São Paulo: Office Editora e Publicidade, 2004. p. 35.

AYRES, J.R.C.M. *et al.* O conceito de vulnerabilidade. In: PADOIN, S.M.M. *et al.* (org.) **Experiências interdisciplinares em aids**: interfaces de uma epidemia. Santa Maria: edUFSM, 2006. p. 43-62.

BARATA, G.F. **A primeira década da aids no Brasil:** o Fantástico apresenta a doença ao público (1983-1992). 2006. 195 f. Dissertação (Mestrado). Programa de História Social. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008. p. 223.

BARICCA, A.M. **Vivendo e crescendo com HIV/aids**. 2005. 123 f. Tese (Doutorado) Programa de Pós-Graduação em Ciências, da Coordenação dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, São Paulo, 2005.

BASTOS, F.G. **Interfaces e lacunas na assistência prestada ao adolescente convivendo com HIV/aids**. 2004. 200 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

BAÚ, M.K. Capacidade Jurídica e Consentimento Informado. **Revista Bioética e Ética Médica**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, v.08, n. 02, p. 285-296, 2000.

BECKER, D. **O que é adolescência?** São Paulo: Brasiliense, 1997. 98 p. (Coleção Primeiros Passos: 159).

BOEMER, M.R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 02, n. 01, p. 83-94, jan. 1994.

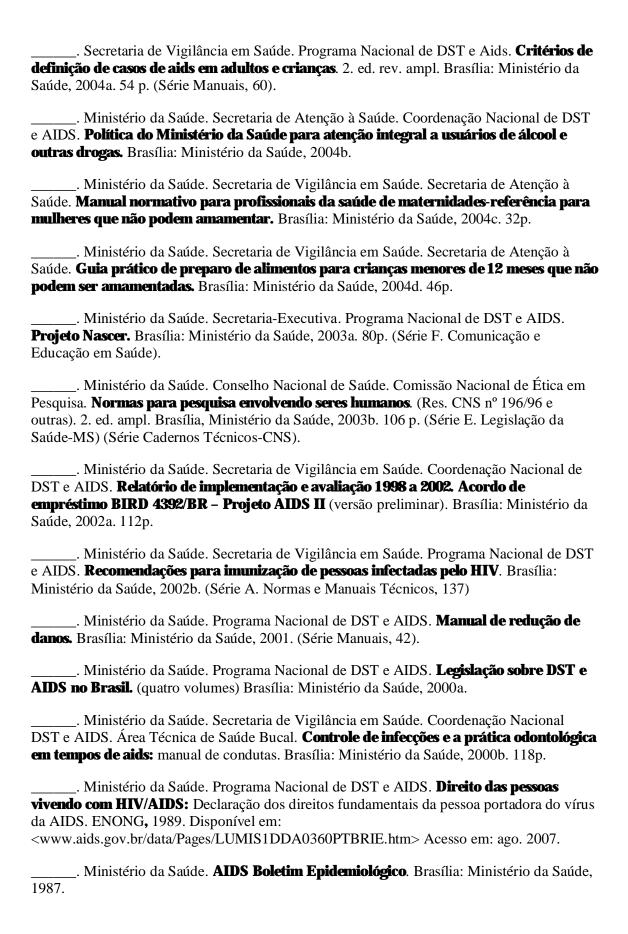
BONIFÁCIO, R. A Ética da Adoção. **Boletim da Rede de Direitos Humanos em HIV/Aids**. Brasília, Ministério da Saúde, v. 04, n. 01, p. 02, jan./abr. 2000. Disponível em: <www.aids.gov.br/final/dh/bol_4_1/adocao.htm> Acesso em: out. 2005.

BRANCO, C.M. Adesão ao tratamento anti-retroviral por cuidadores de crianças e

adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará. 2007.

Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. AIDS Boletim Epidemiológico . Brasília, Ministério da Saúde, 2007a.
Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Vigilância em saúde. Brasília: CONASS, 2007b. 123p. (Coleção Progestores – para entender a gestão do SUS, 6 II). Disponível em: http://portal.saude.sp.gov.br/resources/gestor/destaques/colecao_progestores/livro6_tomo2.pdf Acesso em: abr. de 2007.
Ministério da Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS. Índice de instituições da sociedade civil organizada que ajudam no controle social. Disponível em: http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISA27A7690PTBRIE.htm Acesso em: fev. de 2007c.
Orientações para obtenção do assentimento informado de menores. Disponível
em: <www.saude.sc.gov.br %20informado.doc="" hijg="" orientação%20para%20a%20obtenção%20do%20assentimento=""> Acesso em: out. 2007d.</www.saude.sc.gov.br>
Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/Aids . Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. 176 p.
Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes . Brasília: Ministério da Saúde, 2006b. 81 p.
Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças . 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006c. 168 p. (Série Manuais, 18).
Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. Planejamento Reprodutivo para Casais que Convivem com o HIV - Política Nacional de Atenção Integral em Reprodução Humana Assistida /Adoção. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes . Brasília, Ministério da Saúde, 2006d. p. 74-81.
Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV . versão preliminar. Brasília: Ministério da Saúde, 2006e. 85 p.
Ministério da Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente . Lei 8069 de 13 de Julho de 1990. 2. ed. atualiz. Brasília, Ministério da Saúde, 2005a. 114 p. (Série E. Legislação da Saúde-MS).



BRITO, A.M. *et al.*, Tendência da transmissão vertical de aids após a terapia anti-retroviral no Brasil. **Rev Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 40, supl., p. 18-22, 2006.

CABRAL, I.E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN/UFRJ), 1999. 298 p.

_____. A Enfermagem e as questões éticas envolvendo a pesquisa com crianças e adolescentes. **Esc. Anna Nery R. Enferm**, Rio de Janeiro, v. 06, supl. 01, p. 25-39, dez. 2002.

CAPALBO, C. Considerações sobre o método fenomenológico e a enfermagem. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 02, n. 02, p. 192-197, out. 1994a.

_____. Abordando a enfermagem a partir da fenomenologia. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 02, n. 01, p. 70-76, mai. 1994b.

_____. **Fenomenologia e ciências humanas**. 3. ed. Londrina: UEL, 1996. 133 p.

_____. Prefácio. In: CARVALHO, A.S. **Metodologia da entrevista**: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1987. p.05-08.

_____. A antropologia e a fenomenologia – crise do conceito tradicional de natureza humana. In: Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem, 3. Florianópolis, 1984. **Anais...** UFSC, 1984. p. 43-57.

_____. Fenomenologia e hermenêutica. Rio de Janeiro: Âmbito Cultural, 1983. 121 p.

CARVALHO, A.S. **Metodologia da entrevista**: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1987. 93 p.

CARVALHO, M.M. Caminhos e descaminhos percorridos por estudantes do 3º ano do ensino médio e portadores do vírus HIV, com relação às informações preventivas a respeito da aids. 1997. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

CASTILHO, E.A; CHEQUER, P. Epidemiologia do HIV/AIDS no Brasil. In: PARKER, R. (org.) **Políticas, Instituições e AIDS:** enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; ABIA, 1997. p. 18-42.

CORREA, A.K. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 05, n. 01, p. 83-88, jan. 1997.

COSTA, S.M.S. **Vivendo com AIDS e enfrentando a violência:** a experiência das adolescentes. 2000. 115 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2000.

CROMACK, L. Oficinas com adolescentes soropositivos. **Saber viver**. edição especial profissionais de saúde. Brasília (PN DST/aids), p. 50-53, jan. 2004.

CROMACK, L et al. A consulta do adolescente e jovem. Saber viver. edição especial

profissionais de saúde. Brasília (PN DST/aids), p. 12-14, jan. 2004.

CRUZ, E.F. Infâncias, adolescências e AIDS. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, n. 46, p. 363-84, dez. 2007.

_____. **Espelhos d'AIDS**: infâncias e adolescências nas tessituras da aids. 2005. 253 f. Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, 2005.

CRUZ, M.L.S. Como atender o adolescente soropositivo. **Saber viver**. edição especial profissionais de saúde. Brasília (PN DST/aids), p. 15-16, jan. 2004.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M.C.S. (org). **Pesquisa social** teoria, método e criatividade. 22 ed. Petrópolis: Vozes, 1994. p.51-66.

DE BRUYNE, P.; HERMAN, J.; SCHOUTHEETE, M. Metodologia e prática de pesquisa em Ciências Sociais. In: **Dinâmicas de pesquisa em Ciências Sociais**. 5ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1991. p. 23-38.

DELLA NEGRA, M. et al. Manejo clínico de AIDS pediátrica. São Paulo: Atheneu, 1997.

DELLA NEGRA M. AIDS pediátrica: aspectos clínicos. In: PADOIN, S.M.M. *et al.* (orgs.). **Experiências interdisciplinares em aids:** interfaces de uma epidemia. Santa Maria: edUFSM, 2006. p. 139-160.

DORING, M. **Situação dos órfãos em decorrência da aids em Porto Alegre/RS e fatores à institucionalização**. 2005. 115 f. Tese (Doutorado) Programa de Pós Graduação em Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

DOURADO, I. *et al.* Tendência da epidemia da aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. **Rev Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 40, supl., p. 9-17, 2007.

DUBOIS, C. **Heidegger**: introdução a uma leitura. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004. 244 p.

ERIKSON, E.H. **O ciclo de vida completo.** (versão ampliada) Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. 111p.

Identidade, juventude e crise. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1987. 322	p.
. Infância e sociedade . 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1976. 322 p.	

FERREIRA, F.G.F. **Determinantes da adesão a terapia anti-retroviral em crianças infectadas pelo HIV**. 2004. 120 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

FERREIRA, J.C. **Qualidade de vida nas perspectivas de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS.** 2008. 161 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Psicologia. Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2008.

FIGUEIREDO, M.A.C.; RISSI, M.R.R. Prevenção de DST/aids: uma abordagem junto as famílias de adolescentes. **DST j.bras.** Rio de Janeiro, v. 11, n. 06, p. 26-31, nov./dez. 1999.

FIGUEIREDO, R.M. et al. Adesão de pacientes com aids ao tratamento com anti-retrovirais:

- dificuldades relatadas e proposições de medidas atenuantes em um Hospital escola. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 09, n. 04, p. 50-55, jul. 2001.
- FONSECA, M.G. *et al.* A AIDS e grau de escolaridade no Brasil: uma evolução temporal a 1986 a 1996. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.16, supl. 01, p. S04-S05, 2000.
- FONTENELLE, D.; SERAFIM, D.; FILGUEIRAS, S. Revelação do diagnóstico e aconselhamento em HIV/aids. **Saber viver**. edição especial profissionais de saúde. Brasília (PN DST/aids), p. 19-21, jan. 2004.
- FONTES, M.; HILLIS, J.; WASEK, G. Estimativas do número de crianças em situação de risco de ficarem órfãs e desalojadas em razão da aids no Brasil. **Projeto Mundial para órfãos** (Série documentos de trabalho, 1) Brasília, 1996. 43 p. Disponível em: <www.aids.gov.br/final/dh/extencao_servico.doc> Acesso em: out. 2006.
- FONTOURA, V.A.; MOSTARDEIRO, S.C.T. Atividades lúdicas no ambiente hospitalar: um cantinho mágico para crianças que convivem com HIV/aids. In: PADOIN, S.M.M. *et al.* (org.) **Experiências interdisciplinares em aids:** interfaces de uma epidemia. Santa Maria: edUFSM, 2006. p. 205-215.
- FRANÇA JUNIOR, I.; DORING, M.; STELLA, I.M. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Rev Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 40, supl., p. 23-30, abr. 2006.
- GALVÃO, J. **AIDS no Brasil:** a agenda de construção de uma epidemia. Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: ed34, 2000. 256p.
- _____. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. In: PARKER, R. (org). **Políticas, instituições e AIDS**: enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, Jorge Zahar, 1997. p.99-108.
- GHERPELLI, M.H.B.V. **Viver positivamente**: manual de atenção a educação sexual de crianças e adolescentes portadores do HIV. São Paulo: Instituto Kaplan, 1998. 66p.
- GOMES, A.M.T. **Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia anti-retroviral**: desvelando o discurso de cuidadores de crianças. 2005. 200 f. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.
- GOMES, M.P.F. Adesão ao tratamento medicamentoso de crianças vivendo com aids à luz da terapia das representações. 2004. 158 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.
- GRANGEIRO A. *et al.* Sustentabilidade da política de acesso a medicamentos anti-retrovirais no Brasil. **Rev Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 40, supl., p. 60-69, 2006.
- GRECCA, K.R.R. Variáveis identificadas na revelação do diagnóstico de HIV/aids para crianças e adolescentes. 2004. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.
- GRUBMAN, S. et al. Older Children and adolescents living with perinatally acquired Human

Immunodeficiency Virus Infection. **Pediatrics**, v. 95, n. 05, p. 657-663, may. 1995.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante Schuback. 12. ed. Parte I. Petrópolis: Vozes; São Paulo: Universidade São Francisco: 2002. 325 p.

_____. **Todos Nós Ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes, 1981. 72 p.

HOCKENBERRY, M.J., WILSON, D., WINKELSTEIN, M.L. **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1344 p.

HORVATH, V.P. **Viver com HIV nos abrigos residenciais:** um estudo antropológico sobre a inclusão de crianças portadoras de HIV nos abrigos da Fundação de Proteção Espaecial na cidade de Porto Alegre. 2005. 124 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss Língua Portuguesa.** Rio de Janeiro: Objetiva, 2001. 3008 p.

INWOOD, M. **Dicionário Heidegger**. (Dicionário de Filósofos). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2002. 239 p.

KOHN, R.C. A pesquisa pelos práticos: a implicação como modo de produção dos conhecimentos. **Bulletin de Psychologie**, tome XXXIX, n.377, Paris, 1998 (tradução dr Jaques Gauthier) 16p.

_____. **As posições do prático-pesquisador.** Intervenção na AFFUTS. Paris, 1997. 12p.

KROKOSCZ, M. **Aids na escola**: representações docentes sobre o cotidiano dos alunos e alunas soropositivos. 2005. 188 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

LANCELLOTTE, J.R. Adolescer em casa de apoio. **Saber viver**. edição especial profissionais de saúde. Brasília (PN DST/aids), p. 38, jan. 2004.

_____. Adoção e HIV. **Boletim da Rede de Direitos Humanos em HIV/AIDS**. Brasília, Ministério da Saúde, v. 04, n. 01, p. 03, jan./abr. 2000. Disponível em: <www.aids.gov.br/final/dh/bol_4_1/adocao%20e%20hiv.htm> Acesso em: set 2005.

LIMA, A.M.A. **O adolescer como portadora de HIV/AIDS: um estudo com adolescentes e suas cuidadoras-familiares.** 2006. 75 f. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

LEÃO, E.C. Apresentação. In: HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante Schuback. 12. ed. Parte I. Petrópolis: Vozes; São Paulo: Universidade São Francisco: 2002. p. 11-22.

LEONE, C. A Criança, o Adolescente e a Autonomia. **Revista de Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, v. 06, n. 01, p. 51-54, jan./jun.1998.

- LOPES, R.L.M; SOUZA, I.E.O. Ser e Tempo: Marco do Projeto Filosófico Heideggeriano. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 06, n. 03, p.81-94, set./dez. 1997.
- LOPES, V.; ELIANA, C.; ANDRADE, S. Uma atenção especial ao adolescente soropositivo. **Saber viver**. edição especial profissionais de saúde. Brasília (PN DST/aids), p. 06-07, jan. 2004.
- MAGNO, M.L. Crianças que ficam órfãs em consequência da AIDS. **Boletim da Rede de Direitos Humanos em HIV/AIDS**. Brasília, Ministério da Saúde, v. 04, n. 01, p. 04, jan./abr. 2000. Disponível em: <www.aids.gov.br/final/dh/bol_4_1/criancas_orfas.htm> Acesso em: out. 2005.
- MARQUES, H.H.S. *et al.* A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/aids e seus pais e educadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 03, p. 619-629, mar. 2006.
- MATTOS, J.M, MENDONÇA, M.H.L.C. A revelação do diagnóstico de HIV/aids à criança e ao adolescente. In: PADOIN, S.M.M *et al.* (org.) **Experiências interdisciplinares em aids**: interfaces de uma epidemia. Santa Maria: edUFSM, 2006. p. 187-204.
- MEDEIROS, H.M.F. **Vivências de crianças com aids em casa de apoio sob o olhar da teoria de Paterson e Zderad** 2007. 112 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.
- MENEZES, A.V. *et al.* **Sustentabilidade das ONG/AIDS:** um manual prático. Brasília: Ministério da Saúde, Coordenação Nacional de DST/aids, 2002. Disponível em: <www.giv.org.br/publicacoes/sustentabilidade_das_ong.pdf>. Acesso em: fev. de 2007.
- MINAYO, M.C.S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M.C.S. (org). **Pesquisa social** teoria, método e criatividade. 22 ed. Petrópolis: Vozes, 1994. p.9-29.
- MONTEIRO, C.F.S. *et al.* Fenomenologia heideggeriana e sua possibilidade na construção de estudos de enfermagem. **Esc. Anna Nery R Enferm.**, Rio de Janeiro, n.10, v.02, p. 297-300, ago. 2006.
- MORAES, R. **O escolar soropositivo para o HIV**: sob o olhar dos educadores. 2005. 76 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Educação. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.
- MOREIRA, M.C.N.; CUNHA, C.C. Repensando as práticas e dilemas no cotidiano de atenção à saúde de crianças e jovens vivendo com HIV/aids. **Divulg. Saúde debate**, Londrina, n. 29, p. 73-92, dez. 2003.
- NEVES, E.P.; SOUZA, I.E.O. Pesquisa em Enfermagem: buscando resgatar a posição do sujeito que a desenvolve. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, n.12, v.03, p. 387-393, jul./set. 2003.
- NOLAN, D.; JOHN, M.; MALLAL, S. Antiretoviral therapy and the lipodystrophy syndrome, part 2: concepts in aetiopathogenesis. **Antiviral Therapy**, v. 06, n. 03, p. 145-160, 2001.

- OLIVEIRA, R.M.R. Gênero, direitos humanos e impacto socioeconômico da aids no Brasil. **Rev Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n.40, supl., p. 80-87, 2006.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, 2003. 105 p. Disponível em: <www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual final.pdf> Acesso em: nov. 2006.
- PADOIN, S.M.M. **O cotidiano da mulher com HIV/aids diante da (im) possibilidade de amamentar**: um estudo na perspectiva heideggeriana. 2006. 203 f. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.
- _____. Em busca do estar-melhor do ser-familiar e do ser-com aids. In: PROCHNOW, A.G.; PADOIN, S.M.M.; CARVALHO, V.L. **Diabetes e AIDS**: a busca do estar-melhor pelo cuidado de Enfermagem. Santa Maria: Pallotti, 1999. p. 99-208.
- PADOIN, S.M.M., PAULA, C.C. Programa aids, educação e cidadania: uma proposta de promoção à saúde e à qualidade de vida 10 anos de extensão/pesquisa/ensino. In: Semana de Enfermagem da UFSM, 5. Santa Maria, 2008. **Anais...** HUSM, DEnf/UFSM, 2008. p.220-23.
- PAIVA, V. *et al.* Sem direito de amar? a vontade de ter filhos (entre homens e mulheres) vivendo com o HIV. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 13, n. 02, p. 05-133, 2002.
- PAIVA V. *et al.* Lidando com a adesão a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA E. (orgs.). **Tá difícil de engolir?** Experiência de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids; 2000. p. 27-78.
- PAIVA, V., PUPO, L.R., BARBOZA, R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. **Rev Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 40, supl., p. 109-19, 2006.
- PARENTE, F.A. **Entre crianças em Belém-Pará**: o dito e o não-dito na convivência com a aids. 2006. 180 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal do Pará, Belém, 2006.
- PARKER, R., AGGLETON, P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. **Social Science & Medicine**, Amsterdam, v. 57, n. 01, p. 13-24, 2003.
- PASQUA, H. **Introdução à leitura de Ser e Tempo de Martin Heidegger.** Lisboa: Instituto Piaget, 1993. 202p.
- PAULA, C.C., PADOIN, S.M.M. Problematizando a aids como doença crônica para primeira geração de adolescentes infectados por transmissão materno-infantil do HIV: o rapto da adolescência? In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa nacional de DST e AIDS. **Aids e racismo:** o Brasil tem que viver sem preconceitos Dia mundial de luta contra Aids. Chamada para elaboração de artigos sobre DST/HIV/AIDS no Brasil de 1 junho de 2005. Resumos. Brasília, 2005. p.60. Disponível em : < http://www.aids.gov.br/services/DocumentManagement/FileDownload.EZTSvc.asp?Docume ntID=%7BD5F93A15-30CA-4F34-B572-

62D6CF526CB2%7D&ServiceInstUID=%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D> Acesso em: set. 2006.

PAULA, C.C. Adolescer com aids: reflexões para o cuidado à saúde. In: PADOIN, S.M.M; PAULA, C.C.; SCHAURICH, D. **Aids o que ainda há para ser dito?** Santa Maria: edUFSM, 2007. p.261-180.

- _____. Encontro de cuidado, vivido e dialogado, da equipe de enfermagem com o ser criança que convive com AIDS. 2003. 156 f. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.
- _____. **O cuidado de enfermagem na educação em saúde**: um meio de interagir e refletir o que é ser-criança no mundo de hoje. Relatório de Estágio Supervisionado em Enfermagem Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação). 2002. 135 f. Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2002.
- PAULA, C.C. *et al.* Reflexões sobre o ser-criança e o cuidado de enfermagem no contexto da aids. **Rev.gaúcha enferm.**, Porto Alegre, v. 24, n.03, p. 189-195, ago. 2003.
- PAULA, C.C., CROSSETTI, M.G.O. A existencialidade da criança com aids: perspectivas para o cuidado de enfermagem. **Esc. Anna Nery R Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 01, p. 30-38, jan./mar. 2008.
- _____. O acontecer do cuidado em Enfermagem ao ser-criança que convive com aids: ser, saber e fazer compartilhados. **Rev.gaúcha enferm**., Porto Alegre, v. 26, n.01, p. 102-114, abr. 2005a.
- _____. O modo de cuidar no encontro com o ser-criança que convive com aids: o experienciar da finitude e da ética. **Texto Contexto Enf.**, Florianópolis, v. 14, n. 02, p. 193-201, abr./jun. 2005b.
- PAULA, C.C.; SCHAURICH, D. O cuidado em grupo oportunizando vivências com familiares e/ou cuidadores de crianças que (con)vivem com o HIV/aids. In: PADOIN, S.M.M. *et al.* (org). **Experiências interdisciplinares em aids:** interfaces de uma epidemia. Santa Maria: edUFSM, 2006. p. 303-320.
- PEDRO, E.N.R. **Vivências e (con)vivências de crianças portadoras do HIV/aids e seus familiares**: implicações educacionais. 2000. 171 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Educação, Pontifícia Universidade Católica, Porto Alegre, 2000.
- PENHA, J. **O que é existencialismo**. 6 ed. São Paulo: Brasiliense, 1986. (Coleção Primeiros Passos: 61). 122 p.
- PEREIRA, A.P. **As vozes da condição**: o jogo do silêncio entre crianças HIV positivas, seus acompanhantes e equipe de saúde. 2004. 84 f. Dissertação (Mestrado). Núcleo de Educação em Tecnologia educacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.
- PIMENTEL, S. O espaço ideal para o adolescente soropositivo. **Saber viver**. edição especial profissionais de saúde. Brasília (PN DST/aids), p. 27-28, jan. 2004.

- PINTO, J. Adolescentes e o tratamento anti-retroviral. **Saber viver**. edição especial profissionais de saúde. Brasília (PN DST/aids), p.17, jan. 2004.
- RÉE, J. **Heidegger:** História e verdade em Ser e Tempo. São Paulo: UNESP, 2000, 64p.
- REPPOLD, C.T. *et al.* Aids Pediátrica: aspectos epidemiológicos, clínicos e socioemocionais da síndrome entre crianças e adolescentes infectados e suas famílias. **Psico**, Porto Alegre, v. 35, n. 01, p. 79-88, jan./jun. 2004.
- ROMANELLI, R.M.C. **Análise da efetividade de diferentes regimes anti-retrovirais no tratamento de crianças infectadas pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV)**. 2002. 106 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.
- RUBINI, N. A escola e a criança portadora do vírus da aids. **Rev.bras. saúde esc.**, São Paulo, v. 01, n. 1/4, p. 200-201, jan./dez. 1994.
- SABDELOWSKI, M.; BARROSO, J. Reading Qualitative Studies. **International Journal of Qualitative Methods**, v. 01, n. 01, 2002.
- SARDÁ, S. Crianças e adolescentes: a efetivação de direitos e a participação social como estratégia de prevenção da epidemia de HIV/ e AIDS. In: CAMARA, C.; CARNEIRO, C. M. P. **O outro como um semelhante**: direitos humanos e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. p. 109-147.
- SCHAURICH, D. **Ser familiar de uma criança com aids**: compreensões à luz de Martin Buber. 2007. 139 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.
- SCHAURICH, D.; COELHO, D.F.; MOTTA, M.G.C. A cronicidade no processo saúdedoença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 03, p. 455-462, jul./set. 2006.
- SCHAURICH, D.; MEDEIROS, H.M.F.; MOTTA, M.G.C. Vulnerabilidades no viver de crianças com aids. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 02, p. 284-290, abr./jun. 2007.
- SCHRAMM, F.R.; BRAZ, M. (org) **Bioética e Saúde** novos tempos para mulheres e crianças? Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005. 274 p. (coleção criança mulher e saúde).
- SEILD, E.M.F. *et al.* Crianças e adolescents vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 21, n. 03, p. 279-288, set./dez. 2005.
- SELWYN, P.A. *et al.* HIV as a chronic disease: implications for long-term care at an AIDS-dedicated skilled nursing facility. **Journal of Urban Health**, Boston, v. 77, n. 02, p. 187-203, jun. 2000.
- SILVA, F.S. **Necessidades de famílias com adolescentes HIV positivo**: indicativos para a educação em saúde. 2003. 135 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

- SIMÕES, S.M.F.; SOUZA, I.E.O. O método fenomenológico heideggeriano como possibilidade na pesquisa em enfermagem. **Texto Contexto Enf.**, Florianópolis, v. 06, n. 03, p. 50-56, set./dez. 1997a.
- _____. Um caminhar na aproximação da entrevista fenomenológica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 05, n.03, p. 13-17, jul. 1997b.
- SIMÕES, S.M.F. **Mulher**: a de-cisão no cuidar da própria saúde. um estudo compreensivo na ótica da Enfermagem. 1998. 148 f. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.
- SIQUEIRA, D.J., SIQUEIRA, G.C., CARPANEDO, N.A. Uso de drogas e saúde: questão de cidadania. In: PADOIN, S.M.M. *et al.* (org.). **Experiências interdisciplinares em aids**: interfaces de uma epidemia. Santa Maria: ed.UFSM, 2006. p. 63-8.
- SOUSA, L.C.S. A questão do consentimento. **Caderno de Ética em Pesquisa**, Brasília, ano V, n. 10, p. 28-30, jul. 2002.
- SOUZA, A.S., KANTORSKI, L.P., BIELEMANN, V.L.M. A aids no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 01, p. 01-09, 2004.
- SOUZA, I.A.A. **Adolescência e soropositividade**: sentidos/significado do (con)viver enquanto portador do vírus HIV. 2003. 208 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2003.
- STEIN, E. **Seis estudos sobre "Ser e Tempo"**. Petrópolis: Vozes, 2005. 149 p.
- _____. **Mundo vivido:** das vicissitudes e dos usos de um conceito da fenomenologia. Porto Alegre: Edipucrs, 2004a. 193p. (coleção filosofia, 180).
- _____. **Aproximações sobre Hermenêutica.** 2ed. Porto Alegre: Edipucrs, 2004b. 115p. (coleção filosofia, 40).
- _____. **Introdução ao pensamento de Martin Heidegger**. Porto Alegre: Edipucrs, 2002. 205 p. (coleção filosofia, 152).
- STOLLMEIER, D. **Atenção farmacêutica aos pacientes pediátricos portadores de infecção pelo HIV e seus cuidadores**. 2004. 120 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Farmácia. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.
- TAVARES, M.C.T. **A experiência de adolescer com aids**. 2001. 121 f. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2001.
- TEIXEIRA, P.R.; PAIVA, P.; SHIMMA, E. (org.) **Tá difícil de engolir?** experiência de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, 2000. 143 p.
- TOMAZ, T.B. **Avaliação da proteção social a população infanto-juvenil**: um estudo a partir das crianças e adolescentes com HIV e aids. 2003. 150 f. Dissertação (Mestrado)

Programa de Pós Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2003.

UNAIDS. **Plano básico para proteção, cuidado e apoio a órfãos e crianças vulneráveis vivendo em um mundo com HIV aids**. UNAIDS, UNICEF, jul. 2004. 47 p. Disponível em: www.unicef.org/aids/files/Framework_Portu.pdf> Acesso em: maio 2006.

VELOSO, N. A inclusão do adolescente na escola. **Saber viver**. edição especial profissionais de saúde. Brasília (PN DST/aids), p. 42-44, jan. 2004.

VERNIER, E.T.N. **O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde**: interfaces com o cuidado de Enfermagem. 2007. 172 f. Tese (Doutorado) Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

VIERO, E.V., VALLANDRO, F.F. Vivências de pais e/ou cuidadores frente à proximidade de revelação do diagnóstico de sorologia positiva para o HIV em crianças. In: PADOIN, S.M.M *et al.* (org.) **Experiências interdisciplinares em aids**: interfaces de uma epidemia. Santa Maria: UFSM, 2006. p. 187-204.

WACHHOLZ, N.I.R. **Adesão aos anti-retrovirais em crianças**: um estudo de prevalência e fatores associados. 2003. 57 f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

WONG, D. **Enfermagem Pediátrica:** elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1120 p.

WORLD BANK. **First and Second AIDS and STD Control Projects.** Washington DC, 2004. Disponível em: http://www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2005/01/03/000160016_2 0050103162746/Rendered/PDF/ppar0288190portuguese.pdf> Acesso em: abr. de 2007.

_____. **Third AIDS and STD Control Project.** Washington DC, 2002. Disponível em: http://www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2003/03/11/000094946_0

2112104094085/Rendered/PDF/multi0page.pdf><www.worldbank.org/infoshop> Acesso em: abr. de 2007.

ZOBOLI, E.; FRACOLLI, L. Vulnerabilidade do sujeito de pesquisa. **Caderno de Ética em Pesquisa**, Brasília, ano IV, n. 08, p. 20-21, ago. 2001.

APÊNDICE A

Notas (marginais) da autora

As notas seguintes se referem aos * (asteriscos) localizados em alguns títulos e subtítulos, que intencionaram situar o momento acadêmico de desenvolvimento das etapas da construção e do conhecimento da Tese, evidenciando o movimento vivenciado pela doutoranda, que foi consolidado nas disciplinas cursadas no Programa de Pós-Graduação da EEAN/UFRJ. A expressão "marginais" refere-se à sua localização à margem, mas evidencia que faz parte do percurso (HEIDEGGER, 2002, p.301).

*	p.6	posição de	O exercício reflexivo de minha prática e a busca de
	•	cuidadora-	fundamentação para este momento da pesquisa foi
		pesquisadora	desenvolvido na disciplina "Oficina de análise
			institucional, práticas artísticas e produção de
			conhecimento".
**	p.11	posição prévia	O desenvolvimento do estado da arte iniciou na disciplina
	•	1 3 1	"Pensamento Contemporâneo II", e sua análise deu-se com
			"Tópicos avançados de Enfermagem", com o
			desenvolvimento de estudos de tendência e de metassíntese
			da produção científica na temática da Tese.
***	p.44	condução do estudo	A sustentação teórica da possibilidade trajetória estruturada
	•	,	sob o espaço metodológico quadripolar desenvolveu-se nas
			disciplinas de "Pensamento Contemporâneo II" e
			"Métodos e Técnicas".
****	p.45	quadro de referência	A sustentação do quadro de referência do estudo deu-se na
	_	_	disciplina "Métodos qualitativos de pesquisa – abordagem
			fenomenológica".
****	p.47	quadro de análise	A construção do referencial teórico-filosófico
			heideggeriano para o estudo se deu na disciplina "Tópicos
			especiais de Enfermagem".
*****	p.49	modo de	A construção do referencial metodológico heideggeriano se
		investigação	deu na disciplina "Oficina de Elaboração de Tese",
			consolidou-se na "Defesa de Tese de Doutorado I", tendo o
			primeiro momento metódico desenvolvido na "Defesa de
			Tese de Doutorado II" e o segundo momento metódico na
			"Defesa de Tese de Doutorado III", concluindo a
			hermenêutica heideggeriana na "Pesquisa Tese de
			Doutorado".
*****	p.54	fundamentação ética	A discussão acerca das questões éticas da pesquisa com
			crianças e adolescentes iniciou-se na disciplina "O
			cuidar/cuidado na saúde da criança: implicações para a
			prática profissional" e obteve aprofundamento na
			disciplina correspondente à linha de pesquisa do estudo,
			ofertada pelo NUPESC, "A Enfermagem e a saúde dos
			grupos humanos", solidificando-se com a participação na
			disciplina do Grupo de Pesquisa denominada "Política e
			problemática em saúde da criança".

APÊNDICE B

Referências das produções vinculadas à Tese e veiculadas no processo de doutoramento

- a. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. Adolescer/(con)viver com o HIV desde o nascimento. In: **EducAIDS**. São Paulo, 2006. Anais... Apta, 2006.
- b. PAULA, CC. Adolescer com aids: reflexões para o cuidado à saúde. In: PADOIN, SMM; PAULA, CC; SCHAURICH, D. (org) Aids o que ainda há para ser dito? Santa Maria: edUFSM, 2007. p.261-80.
- c. SOUZA, TS. O adolescer de crianças infectadas por transmissão vertical do HIV: implicações para o cuidado de Enfermagem. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação). 2008. 26f. Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança, Departamento Materno-Infantil, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008. (Coorientação).
- d. SOUZA, TS; PAULA, CC; CABRAL, IE. O adolescer de crianças infectadas por transmissão vertical do HIV: implicações para o cuidado de Enfermagem. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.** (em processo de submissão).
- e. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. Tendências na produção científica em aids na infância e na adolescência: estudo de revisão. Brasil, 1980-2005. In: Pesquisando em Enfermagem, 14; Encontro Nacional de Fundamentos do Cuidado de Enfermagem, 7; Jornada Nacional de História de Enfermagem, 10. Rio de Janeiro, 2007. **Anais...** EEAN/UFRJ, 2007. p.107.
- f. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. Tendência e natureza da produção científica brasileira em HIV/aids na infância e na adolescência: fragilidade clínica e vulnerabilidade social. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal, 2. Rio de Janeiro, 2007. Anais... SOBEP, NUPESC/EEAN/UFRJ, 2007. p.289-90.
- g. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. Fragilidade clínica e vulnerabilidade social no adolescer com aids. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal, 2. Rio de Janeiro, 2007. **Anais.**.. SOBEP, NUPESC/EEAN/UFRJ, 2007. p.487-88.
- h. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. O adolescer com aids: tendências da produção científica e possibilidades na educação em saúde. In: Semana de Enfermagem da UFSM, 5. Santa Maria, 2008. Anais... HUSM, DEnf/UFSM, 2008. p.173-75.
- i. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. Natureza e tendência da produção científica em aids na infância e na adolescência. **Cad Saúde Pública** (no prelo ANEXO I).
- j. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. Vivências e cuidados no adolescer de crianças que tem aids por transmissão vertical: estudo de metassíntese. (em processo de submissão).
- k. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. Adolescer com aids: quadro de leitura para construção do objeto de estudo de investigação. (em processo de submissão).
- DETALHE. Direção: Maurício Canterle. Produção: Carla Arend. Intépretes: Francine Flach; Felipe Dagort. Roteiro: Carla Arend; Thaís Brugara Rosa. Santa Maria: produção independente, 2008. 1 DVD (9 min), 4:3 letterbox, color. Baseado na Tese de Doutorado "Ser-adolescendo que tem aids: cotidiano e possibilidades de cuidado de si – contribuições da Enfermagem no cuidar em saúde" de Cristiane Cardoso de Paula.
- m. PAULA, CC; PADOIN, SMM; SOUZA, IEO; CABRAL, IE. Entrevista fenomenológica como mediadora na produção de dados em pesquisa qualitativa: questões ônticas e ontológicas. (em

- processo de submissão).
- n. PAULA, CC; SOUZA, IEO; CABRAL, IE. Hermenêutica fenomenológica em Heidegger: o movimento analítico dos *modos* do ser-adolescendo que tem aids. (em processo de submissão).
- o. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. O ser-adolescendo no cuidado de si: vivências da primeira geração de transmissão vertical no mundo da aids. In: Encontro Internacional Produção de Conhecimento e Núcleos de Pesquisa em Enfermagem, 2. Rio de Janeiro, 2008. **Anais.**.. EEAN/UFRJ, 2008.
- p. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. O cotidiano do ser-adolescendo que tem aids: movimento ou momento existencial? In: Pesquisando em Enfermagem, 15; Encontro Nacional de Fundamentos do Cuidado de Enfermagem, 8; Jornada Nacional de História de Enfermagem, 11. Rio de Janeiro, 2008. **Anais.**.. EEAN/UFRJ, 2008. (1º lugar Prêmio Saúde da Criança e do Adolescente ANEXO J). p.142-43.
- q. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. The daily life of adolescents with aids: existential movement or moment? In: Qualitative Health Research Conference, 14. Banff, Alberta/Canadá, 2008. **Program** UAlberta, 2008. p.75 Disponível em: http://www.uofaweb.ualberta.ca/iiqm/pdfs/Final%20QHR2008%20Program.pdf Acesso em: dez. 2008.
- r. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. O cotidiano do ser-adolescendo que tem aids: movimento ou momento existencial? Esc. Anna Nery R Enferm., Rio de Janeiro (no prelo -ANEXO K).
- s. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. The existential movement experienced by adolescents with aids. **OBJN** (em processo de submissão).
- t. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. O (não)dito de ter aids: (in)autenticidade no cotidiano da criança infectada pelo HIV na transição para a adolescência. In: Congresso Científico do HUPE, 46. Rio de Janeiro, 2008. **Anais.**.. HUPE/UERJ, 2008. p.86.
- u. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. A criança no enfrentamento da aids de si e da família: angústia (im)própria na transição para adolescência? **Revista Pediatria SOPERJ**, Rio de Janeiro, v. VIX, supl. 01 (Congresso Brasileiro de Ensino e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente), p. 32-33, set. 2008.
- v. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. O (não)dito da aids: modos de ser no *cotidiano* de transição da infância para adolescência. **Rev.gaúcha enferm.** (no prelo ANEXO L).
- w. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. A criança que tem aids na transição para adolescência: dimensões do cuidar e possibilidades na rede SUS. In: Encontro de grupos de pesquisa em saúde da criança e adolescente, 2; Evento comemorativo dia da criança da EEAP, 7; Seminário de saúde da criança e do adolescente, 4. Rio de Janeiro, 2008. Anais... NUPESC/EEAN/UFRJ, 2008. p. 104-5.
- x. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolescer com aids: compromissos e possibilidades do cuidado de si. **DST J bras Doenças Sex Transm**, Niteroi, v. 20, supl. 01 (Congresso Brasileiro da SBDST, 7; Congresso Brasileiro de AIDS, 3), p. 66, 2008.
- y. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. Ser-adolescendo que tem aids: possibilidades de cuidado de si. **DST J bras Doenças Sex Transm** (no prelo ANEXO M).
- z. PAULA, CC; CABRAL, IE; SOUZA, IEO. O cotidiano da criança infectada pelo HIV na transição para a adolescência: contribuição da Enfermagem para o cuidado de si. In: Encontro Internacional Produção de Conhecimento e Núcleos de Pesquisa em Enfermagem, 2. Rio de Janeiro, 2008.
 Anais... EEAN/UFRJ, 2008.

APÊNDICE C

Quadro 4 – Quadro analítico de constituição das Unidades de Significação: *estruturas essenciais, significados e sentidos*

(<i>estruturas essenciai</i> s) EXPRESSÕES NOS DEPOIMENTOS – ILUSTRAÇÕES SIGNIFICANTES	(significados) ÔNTICO	(sentidos) ONTOLÓGICO
(virar adolescente) tá sendo bom [] não tem nada de diferente [] também sou pequeninimha(C1)	(US1) o ser- adolescendo se	ser-aí pre-sença
a gente vai crescendo, aí vai mudando as coisas [] virando mais um pouquinho matura [] ir aprendendo as coisas [silêncio] ter um pouquinho mais de experiência, ficar mais responsável [] tá sendo bom [pausa na fala] entrando assim na carreira de adolescente algumas coisas são meia [pausa na fala] difíceis [] às vezes eu quero ser criança aínda (C2)	anuncia, se reconhece como adolescente, e, às vezes, ainda quer ser criança	vir-a-ser historicidade
às vezes eu sou madura, às vezes infantil [] nem sempre você se acha bonitona [] mas agora eu me acho um pouco mais [silêncio] nem tanto Gisele Bündchen, mas não Bete-a-leia, antes eu me achava assim, como se tivesse sido cuspida pela minha mãe [risada] mas até que agora eu me acho mais bonita, mais sensual [] eu sou uma adolescente meio rebelde, que faz tudo que as garotas fazem, quero sair de noite, ir para balada [] toda garota quer usar mini-saia, top, short para chamar a atenção, eu também era uma dessas garotas, até gosto de uma saia curta mesmo para mostrar as pernas que eu nem tenho [risada] [] eu sou uma preguiçosa [] às vezes dá ataque de aborrescente [] eu consegui perceber que eu não era diferente de ninguém, mas não era igual a todo mundo, porque ninguém é igual, para mim, eu não sou igual a ninguém [] às vezes eu tento me comparar com as outras garotas, mas eu percebo que eu não posso fazer isso. Eu tenho que ter a minha própria atitude (C3)		
tá sendo bom [] a gente começa a conquistar liberdade na nossa vida [] a gente vai tendo o espaço da gente, de ter privacidade [] agora eu posso ficar sozinho, sair(C4)		
tá sendo bom [] é legal [] quando alguém implica comigo, agora eu também posso bater [] agora eu posso mexer no computador, posso usar MSN, Orkut, fico na rua brincando (C5)		
tenho que ter mais responsabilidade da minha vida, cuidar mais de mim [] eu sou adolescente, mas não queria ser, porque todo mundo fica mesmo pegando no pé [] tá sendo dificil esquecer o que eu deixei pra trás [] queria assim ficar sendo criança, voltar a ser criança [] quando a gente começa a ficar grande, tem dificuldade de brincar [] os outros ficam zoando, tipo 'criancinha, criancinha' (C6)		
às vezes, acho bom, às vezes acho chato, é legal e chato junto [] agora eu posso sair mais sozinha, fazer as minhas coisas [] mas sempre com a autorização dos pais [] tem que ter mais responsabilidades, tem que ter mais juízo [] vai perdendo a infância, vai perdendo as brincadeiras [] ser criança é bom, pode fazer qualquer coisa e ninguém liga (C7)		
eu agora parece que tô crescendo [] mudança no jeito de ser [] tem que ter responsabilidade com as coisas [] Não		

deixar de fazer aquilo que tenho que fazer, né? [...] não é mais só brincadeira(C8)

acho que tudo isso faz parte disso que **eu** to vivendo, adolescência sabe né? [...] você vai sentindo assim, fica nervosa, pelo menos **eu** fico assim, muito nervosa, sou muito atacada [...] aí parece que fica rebelde [...] um pouco metida [risos] vaidosa [...] muitas mudanças [...] ainda tô descobrindo! [...] é uma responsabilidade, né?(C9)

é igual a todo mundo [...] acontece isso com todo mundo [...] sabe: bebê, criança, adolescente, adulto e velho, é assim e pronto [...] assim, sei lá, nada de especial [...] está sendo como pra todo mundo, meus amigos também estão passando por isso [...] de virar adolescente, a gente tudo tá passando por isso [...] é fazer coisas de adolescente [...] assim, deixar de ser criança [...] faz parte de crescer, uma hora sempre chega (C10)

tá sendo legal [silêncio] ter maturidade. Responsabilidade com as coisas, não ficar só olhando tv, ajudar minha mãe com a casa, estudar, fazer as coisas direitinho todos os dias(C11)

eu tenho a minha irmã, meus irmãos, eu sempre brinco com eles [...] minha irmã teve neném agora, eu sempre fico na casa dela, eu ajudo ela [...] minha mãe também teve neném, tá com poucos meses, eu também ajudo ela [...] a minha mãe tá doente, ela precisa de mim [...] a minha vó mora com a gente [...] **eu** até vou na minha madrinha às vez [...] brinco com as minhas colegas, com a minha prima [...] Eu agora não to na escola [silêncio] naquela escola **eu** passei para terceira série sem saber ler [silêncio] lá os meninos ficam sempre zoando comigo [lágrima nos olhos] ficam de gracinha comigo [pausa na fala] eles dizem: você é toda gorda, cheia de estrias |silêncio| aí a minha mãe disse que ia me tirar de lá [pausa na fala] então agora **eu** não to estudando, vou passar pra outra escola [...] eu ajudo a lavar louça, roupa, cuido da nenén dela (da irmã) [...] eu também ajudo ela (a mãe), cuido do nenén (irmão mais novo), dou banho, faço comida para ela(C1)

eu moro com a minha tia, aí vai ficando cada vez mais difícil, assim, porque ela trabalha, ela tem deficiência fisica [...] eu tenho que ajudar ela [...] meus irmãos também, o que é mais velho que é mais chegado a mim, o outro não [...] eu tenho a minha tia, mas não tenho muita afinidade, muito sentimento por ela [pausa na fala] não consigo chamar ela de mãe, como a minha mãe, entendeu?[...] eu sou muito sozinha [lágrimas voltam a escorrer pelo seu rosto] é difícil [pausa na fala] [...] na escola é legal, quando ninguém sabe, né?! [...] minha tia sai 4 horas da manhã e chega só às sete horas da noite, aí eu fico mais sozinha em casa, com responsabilidades, faço comida (C2)

tenho a minha família que me ama [...] a minha família é, assim para mim, o meu escudo [...] a minha mãe é a minha melhor amiga! [...] às vezes eu não gosto de umas atitudes do meu pai [silêncio] ele bebe e isso me mata [...] mesmo assim, eu continuo amando ele, de qualquer jeito [...] minha irmã é uma coisa chata! [...] implica com o meu nariz, implica com o meu cabelo [risada] eu amo aquela garota! [risada] [...] amigo para mim é a coisa mais preciosa que tem, pode contar sempre [...] a gente fala sobre garotos, sobre tudo, a gente fica encarnando uma na outra, rindo demais [...] (na escola) a

(US2) se relaciona com a família e com os amigos, considera a escola importante, e tem atividades do diaa-dia e do lazer sendo-no-mundo

espacialidade mundo público ser-com-os-outros

inautenticidade impessoalidade de-cadência ocupação gente zoa muito [...] a gente fica pulando, brincando de piqueesconde, poxa, a gente vira mesmo criança lá naquela escola.
É muito bom [...] a escola é tudo pra mim [...] é todo mundo
me chamando, e isso me diferencia [...] aí vem aqueles garotos,
que são muito fofos, lindos [risada] a gente fica lá olhando
para eles [...] seis da manhã, minha mãe me acorda [risada]
eu levanto assim tipo parece que eu bebi a noite toda, porque
eu acordo assim [faz cara de sono] e ela faz um nescau para
mim [...] tô tentando assim, arrumar a casa, ajudar [...] eu
adoro dançar Hip Hop, eu fico imitando as garotas da TV, meu
sonho era ser como elas, eu faço quase igualzinho que elas
dançam(C3)

eu gosto da minha família [...] sou eu, a minha mãe, o meu padrasto, a minha vó e o namorado dela [...] eu tenho amigos na escola [...] eu chego na escola, converso com os meus amigos, depois vou para sala de aula, a gente corrige os deveres de casa com a professora, depois ela dá os deveres de aula, aí tem lanche, depois mais deveres de aula, a gente tem física, matemática, inglês, artes e outras matérias [...] Aí quando acaba as aulas eu vou para casa, aí eu tomo banho, almoço, posso descansar um pouco se eu quiser, faço meus deveres de casa, estudo, lancho, vou para academia, janto, e aí eu durmo [...] sair e curtir com os amigos e a família (C4)

família [silêncio] minha vó [...] (os colegas) são chatos [silêncio] eles implicam, eles implicam comigo, eu implico com eles, e nós se entende e continuamo por aí conversando [...] a gente fica lá na lan house, jogando lá [...] as garotas ficam vindo, a gente fica conversando [...] na escola eu copio e faço meus deveres, que são deveres do aluno, né? Faço as provas [...] brinco com meus colegas [...] faço física [...] Meu dia-adia é comum como qualquer outro. Não tem nada de diferente assim! Eu vou para lan house, almoço, eu repito a comida duas vezes ou três [...] fico mais na lan house do que andando. Quando eu fico em casa, eu fico vendo televisão, ouvindo rádio, jogo vídeo-game(C5)

a minha avó, que é quem me cuida, que é a minha mãe mesmo [...] ajudo o meu avô e o meu pai [...] na escola é ruim, porque eu tô repetindo de ano, porque eu tiro nota baixa, não me interesso nas coisas. Então lá até é legal, mas meus colegas ficam me zoando [...] eu acordo e vou ajudar o meu avô e o meu pai, aí quando dá meio dia, eu tomo banho, almoço e vou para escola. [...] tomo banho, janto, posso olhar um pouco de novela e vou dormir [...] eu passeio com a minha família, e isso é legal(C6)

minha família é a minha vó, principalmente, porque ela que cuida de mim [...] eu moro com ela e mais dois primos meus [...] às vezes eu odeio todos eles (a família), porque eles se metem demais na minha vida [...] meus colegas vem e dizem tudo para mim, é como se eu fosse a estrela, tipo psicóloga lá na escola, eu tenho que ajudar todo mundo, resolver os problemas de todo mundo. E isso é muito bom! [...] alguns eu não gosto, assim, só de vista, mas tem outros que eu me dou super bem, tem uma das minhas amigas, que a gente fica se falando pelo computador [...] eu adoro a minha escola [...] cada hora acontece uma coisa nova, e todo mundo me conta [...] é como se eu fosse a estrela [...] eu não gosto muito de estudar [pausa na fala sorrindo] mas adoro a escola [...] o

meu dia-a-dia é bem comum [...] en fazia dança, en adoro dançar [...] Aí en queria fazer natação, mas a minha avó não quer que en faça natação. En já fiz capoeira. Meus colegas até falaram para fazer judô, só que en não gosto, tenho medo desse negócio de apanhar [risada] En adoro andar de patins, fazer coisas radicais, adoro me aventurar em alguma bagunça (C7)

de vez em quando eu desobedeço a minha madrasta, aí ela me dá bronca. Meu pai e vejo de vez em quando, porque ele trabalha muito [...] com o filho da minha madrasta eu me dou bem com ele [...] tem os meus amigos na escola e no MSN [...] são poucos, mas a minha turma é bem unida mesmo [...] é cheio de playboy e patricinhas, sabe como é escola particular [...] mas tem um pessoal legal lá também, eu me dou bem com todo mundo [...] Ai vou para escola, estudo, ou meio que estudo né? Mais ou menos né? Aí volto da escola, almoço. Aí de tarde, de vez em quando eu durmo, quase sempre, aí eu tenho que andar(C8)

a minha mãe é a minha família [silêncio] [...] a minha família por parte de pai não é muito boa [...] eles queriam tirar eu dela [pausa na fala] então eu acho assim, eles não são bom exemplo para mim [...] meu pai faleceu, e depois de um ano a minha vó faleceu. [...] agora é eu e a minha mãe, minha mãe e eu [...] foi uma luta [silêncio] [...] já somos como uma guerreira, já! Porque o que a gente já passou (pausa na fala) tanta coisa! [...] hoje ela tá me ajudando, e amanhã eu quero ajudar ela [...] tratar ela como se fosse uma rainha [...] eu tenho meus amigos [...] tem amigos bons, que querem o bem, e tem amigos que só pensam em se divertir [...] eu tento me saí bem com todo mundo [...] não tenho muito intimidade, porque na escola **eu** sou conhecida como a patricinha, como a nojenta, mas eu tento me saí bem com todo mundo, para não criar, assim ninguém gostar de mim, mas não é possível ser perfeita. Cada um tem seus defeitos. E tem uns garotos lá, umas meninas [pausa na fala] o ano passado mesmo eu fiquei numa turma que tinha aqueles que fumavam, e eu queria sair só que não conseguia, aí tive que estudar assim, mas **eu** não me misturei |... | Escola | pausa na fala | sou preguiçosa, aí estudo de tarde, chego umas seis horas em casa, descanso, porque agora não tô fazendo atividade nenhuma, mas **eu** vou começar a fazer dança [...] eu gosto de dançar pra caramba. Tive até uma apresentação na escola que **eu** dancei. Aí final de semana eu e minha mãe sempre fazemos alguma coisa e no domingo vou para praia, que **eu** também gosto de uma praia!(C9)

na minha família [silêncio] minha mãe que ajuda a **eu** me cuidar [...] meu padrasto, meus irmãos, minha vó, meu tio e minha tia [...] Tem meus amigos, e a gente faz coisas de adolescente [...] conversa sobre coisas de adolescentes, sobre escola, sobre o que a gente gosta de fazer, sobre garotas [...] nada especial, coisa comum, do dia-a-dia [...] na escola é legal, vou lá todo dia, aprendo as coisas, copio os deveres, vou para o recreio, e depois de tudo **eu** volto para casa [...] **Eu** vou pra escola e quando volto **eu** fico em casa, vendo televisão. Vou na lan house e não tenho mais nada para fazer. Só. [...] Quando chega final de semana às vezes **eu** saio e outras não, tipo quando tem festa ou quando tem alguma coisa boa no clube(C10)

gosto da minha família, obedeço eles [...] é legal, sei lá, é bom,

en aproveito na escola, aprendo, fico com as amigas [...] en assisto televisão um pouco, ajudo a minha mãe, vou para escola, estudo, tomo banho, como (C11)

eu sei o que eu tenho, né?! [...] eu não penso nada de mais ainda não, tá muito cedo [silêncio] eu nem tenho namorado [...] agora eu não tô estudando [...] vou passar para outra escola(C1)

e eu peguei essa doença [...] tá sendo assim, não muito ruim, nem tão legal [...] eu também não aceitava [...] às vezes eu nem gosto de lembrar [...] é dificil encarar isso tudo, essa doença [...] uma época de [pausa na fala] de namoro, né?! [...] de repente eu, um dia... [pausa na fala] mas qual será a reação se eu falar para ele? [silêncio, olha para um lado, olha para cima, e com um olhar distante] é dificil [...] tenho que estudar [...] tô estudando bastante, fazendo cursos [...] vou trabalhar também (C2)

poder ver que **eu** estou bem, sabe? Perceber que **eu** não tenho nenhuma dificuldade com a doença que eu tenho [pausa na fala] **eu** ainda não tive nenhum sintoma que possa me internar. Então, para mim, tá sendo a melhor coisa! [...] teve um tempo que a gente tinha vergonha, eu tinha vergonha que eu tinha HIV, eu me achava diferente das outras pessoas [...] isso foi me deixando cada vez mais triste, para dentro de mim [...] Eu acho até que se eu não tivesse isso eu não seria a pessoa que eu sou hoje. Eu penso no meu futuro, não penso só no passado, que lá eu peguei isso, ou no presente, sei lá, eu quero pensar sempre prá frente! Sabe, não quero ficar olhando para trás, o que eu fiz, o que teve de errado [...] eu não gosto muito de garoto-criança [...] ele veio me beijá, e **eu** 'peraí, [...] falando sério, eu não sei beijá' [...] aí disse 'peraí que eu te ensino' e foi assim, comecei beijando errado [...] Quando **eu** tentava, **eu** pegada assim um gelo ou a maçã e começava a beijá, era engraçado! [...] Esse garoto que **eu** fiquei, é um garoto que **eu** comecei a gostar, só que agora en desencanei e comecei a gostar de outro [...] **eu** ainda sou muito nova, vou ter muitos namorados [risada] [...] falar sobre sexo, e **eu** fico bem assim com vergonha [...] eu já quase tentei descobrir [...] tento estudar para poder fazer o que eu quero [silêncio] uma coisa que **eu** gosto. E a minha mãe quer que **eu** faça uma coisa que *dê dinheiro. Então isso não me bate bem* (C3)

a doença que **eu** tenho [...] tá no meu corpo, no meu sangue [...] **eu** fiquei muito triste, porque é chato ter essa doença (C4)

nem ligo, porque nem parece que **eu** tenho esse negócio (C5)

fiquei sabendo o que eu tenho [...] fiquei muito triste e chorei [...] estudar, trabalhar, ajudar minha família [...] eu preciso terminar a escola [...] quando eu for adulto eu queria ser bombeiro ou treinador de futebol. Eu queria mesmo é ser jogador [silêncio] mas eu não posso [silêncio e lágrimas nos olhos] não posso correr se não meu coração fica acelerado [silêncio](C6)

o vírus que **eu** tenho [...] é isso que **eu** tenho, então nada a ver [...] é uma coisa chata [...] **eu** posso namorar [...] às vezes, se **eu** gosto de um garoto, eles (a família) vão lá se meter, e dizem que não pode. [...] pode **eu** posso sim [...] só que agora **eu** não tenho [...] mas é claro que **eu** vou ter [risada] [...] **eu** não gosto muito de estudar [...] **eu** fiz informática, tenho até o

(US3) revela que tem um "vírus", e que é ruim ter esse "problema", e pensa em: estudar, trabalhar e namorar mundo próprio ser-com-sigo autenticidade temporalidade ser-depossibilidades

diproma (diploma) (C7) eu tenho o HIV [...] não penso muito nisso, sei lá [...] às vezes é chato (C8) eu sempre fui muito doente [...] É vida né? Não deixa de ser vida! A pessoa pode ter várias coisas, mas é um ser humano. Tem uma vida, não pode deixar se abalar pelas outras pessoas que acham ou deixam de achar. Primeiro lugar você tem que: o que que **eu** sou? Em primeiro lugar pensar em você! Porque se não pensar em você acabou! É uma vida, tem que continuar vivendo como sempre viveu! [...] os garotos [risos] assim, que todo mundo gosta, né? Faz parte! [...] eu tenho um garoto assim que eu gosto, só que não dá certo [...] a gente já tentou [...] é dois caminhos [silêncio] você quer ir pelo caminho bom ou caminho ruim. O caminho bom que é o futuro bom [...] Porque se eu for pelo caminho ruim, não vai ter futuro nenhum. [...] eu estudar, me formar, ser independente [...] *então se formando, você pode ter um futuro bom*(C9) eu tenho vírus [...] é ruim ter esse vírus, é ruim, eu não gosto nada, não gosto mesmo, assim é ruim sabe? [...] eu já tive namorada, assim de beijar, normal, mas agora não tenho mais, *já faz um tempinho, acho que eu tinha uns 13 anos* (C10) eu tenho HIV positivo [...] nem sei bem [silêncio] melhor nem falar [silêncio] nem sei o que falar [silêncio] **eu** não sei dizer o que é que **eu** penso disso [silêncio] sinto que é ruim [silêncio] mas eu não falo [...] eu até já tive namorado, faz um tempinho, *mas não tenho mais*(C11) minha mãe tá doente [silencio] tá sim, ela ta doente (US4) sabe que angústia imprópria não sabia de nada, aí perguntei para minha mãe [...] é que ela adquiriu a "doença" temor tá doente [silêncio] tem dores, precisa tomar remédios, vir ao da mãe, e ter hospital [silêncio, olha para cima, olha para baixo e sem familiares doentes ou levantar os olhos diz:] é ruim ter minha mãe doente (C1) que já morreram é eu peguei essa doença da minha mãe. Eu tenho mais dois difícil e motivo de irmãos, só que eles não pegaram. Só eu. [...] quando ela tava grávida de mim, ela não queria fazer (o exame), porque ela já tristeza tinha feito e tinha dado negativo, mas aí minha tia falou vamos fazer, porque de uns tempos para cá ela tava magra, vomitando, aí minha tia teve uma intenção que ele tava com esse problema. [...] quando ela fez ela (o exame) não quis aceitar (o resultado positivo) [silêncio] ela não se conformou com isso, que ela sabia que ela não tinha (o HIV) antes. Ela pegou do meu pai [...] aí eu nasci [...] tem seis anos que minha mãe faleceu [...] de HIV [...] ela pegou do meu pai [...] Meu pai também faleceu [...] meus colegas me perguntavam [...] porque ela ficava mal, magra... [pausa na fala] aí eu falava que não sabia [...] 'ela morreu de que?' aí eu invento [...] as vezes eu não gosto nem de lembrar [silêncio, olha para baixo, e lágrimas] é que é muito difícil [silêncio e volta a olhar para mim chorando] [...] às vezes, eu olho e.pô minha mãe não tá aqui comigo [silêncio] nem meu pai [passa a mão no rosto enxugando as lágrimas/ tu quer ter uma mãe por perto [silêncio] pra te amparar [...] fiquei revoltada, até repeti de ano, fiquei com depressão, não aceitava porque minha mãe tinha falecido, meu pai também, assim, eu tenho a minha tia, mas eu sou muito sozinha, entendeu [lágrimas voltam a escorrer pelo seu rosto] é difícil... às vezes é difícil encarar

isso tudo, essa doença. Aí para um tempo e diz: e a minha mãe, cadê a minha mãe? então tem um tempo que **eu** quero a minha

mãe (C2)

en pensei que en tinha pegado do meu pai, que ele tinha passado para minha mãe, e isso me dava a maior raiva do meu pai, mas a minha mãe chegou para mim e disse que não era do meu pai, que antigamente perdia muito filho, e ela teve que fazê transfusão de sangue, teve que colhe sangue para ela, e antes não fazia esses exames, então ela pegou de uma pessoa, sem querer, sem saber [...] quando en vejo ela (a irmã) ta ruim me dá uma dor, me dá vontade de chorar [...] Quando você tá com uma pessoa que você ama no hospital e, poxa, você ainda nem pode vê ela? E o dia que en vi ela, deu vontade de chorar; e en não podia, então en me faço de durona. [silêncio](C3)

eu venho aqui desde que nasci, eu nasci em outra cidade, ai minha mãe morreu e minha vó foi me buscar lá onde eu morava. Foi quando eu tinha dois anos (C6)

o meu pai morreu quando **eu** tinha um ano e a minha mãe quando **eu** tinha três. O meu pai falaram que deram sumiço nele, e a minha mãe **eu** não sei se era doença, outros disseram que era macumba [risada] é, alguma doença [silêncio](C7)

na minha família ninguém mais tem, só en e minha mãe que tinha também. En não penso muito nisso, sei lá [silêncio] [...] é foi um ano e oito meses depois que en nasci (que a mãe faleceu) [silêncio] é ruim [silêncio] de vez em quando faz falta [silêncio] principalmente quando a minha madrasta briga comigo [sorriso] (C8)

eu também sei que a minha mãe tem a mesma coisa [silêncio] que ela também tem HIV positivo [silêncio] assim, sabendo! [silêncio] acho que aqui no hospital [silêncio] ou acho que por causa dos remédios(C11)

en não sabia de nada (do diagnóstico), aí en perguntei para minha mãe e ela falou assim [silêncio] [...] minha mãe me disse, então en já sabia, sabe? [silêncio, olha para os lados, para baixo e retorna a olhar para min] então não aconteceu nada [silêncio] aí ela falou porque en precisava consultar, vir no hospital [silêncio] [...] mas en já sabia o que era isso, porque na minha escola ensina [...] depois disse que não era para contar para ninguém, aí en não contei [pausa na fala e olha para baixo] só minha mãe, minha irmã, minha vó é que sabe [pausa na fala e olha para janela] e aqui no hospital [pausa na fala] na escola ninguém sabe [...] minhas colegas não têm preconceito (C1)

não sabia quando era pequena [...] mas **eu** pensava: meus colegas não vão para o médico, só eu! O que que eu tenho? [silêncio] aí depois fui crescendo, crescendo, aí descobri que **eu** tinha esse problema, que minha tia me contou [em um tom de voz mais baixo/ falou que minha mãe tinha falecido desse problema [silêncio] aí que **eu** figuei sabendo, quando **eu** tinha 11 anos, mas eu não aceitava [...] as vezes eu ia para escola e assim, esquecia e contava para os meus colegas... [pausa na fala] mas assim, nenhuma sabia o que que era essa doença, porque a gente tinha uns 9 anos, então ninguém ainda sabia o que que era mesmo isso [...] aí minha tia depois conversou com a minha professora, e a professora foi dando mais apoio também [...] segundo a minha família, fala para mim não falar nada para ninguém, realmente, não falar nada para ninguém, só quando **eu** tiver casada já, na hora do sexo [...] **eu** achava que ninguém ia chegar perto de mim, que assim, hoje em dia se

(US5) relembra como soube e que disseram que não poderia contar para ninguém por causa do preconceito autenticidade inautenticidade você fala de aids, os outros não querem nem chegar perto, não querem nem encostar o dedo [...] quando tem aula de sexo, que uma doutora que vai lá (na escola), que tem que usar camisinha por causa da aids [...] a doutora pergunta qual seria a reação se a pessoa tiver aids? aí todo mundo: 'ai, cruz, credo... vou mandar embora... q não sei o que... que vou....' [silêncio] aí eu já começo a chorar [...] eu assim, bem gordinha, nem parece que eu tenho né?! [...] eu conheci uma menina, que tinha, que logo de olhar eu já vi, ela era uns tempos magrinha e depois engordava, entendeu? Ficava assim abatida (C2)

teve um época que **eu** queria saber mais sobre isso, aí **eu** fui perguntar a minha mãe o que que **eu** tinha, e quando **eu** cheguei para ela, ela começou a chorar e eu não entendi nada, fiquei assim surpreendida [...] ela me explicou 'não foi culpa minha, eu não queria que você tivesse esse vírus' e eu disse para ela 'mãe você não tem que se culpar pelas coisas' [...] aguilo me bateu. Poxa, **eu** acho que não é culpa dela, **eu** acho até que não é culpa de ninguém, porque eu nem sei se a pessoa que doou sangue sabia que tinha, porque quando uma pessoa doa, ela é generosa, tá pensando no próximo [...] minha família, agora, toda sabe [...] ninguém (da minha família) nunca me rejeitou, nunca falou que **eu** sou diferente porque **eu** tenho isso [...] se ninguém me rejeita, porque eu vou ficar me rejeitando a toa? [...] eu tinha vergonha que eu tinha HIV, eu me achava diferente das outras pessoas [...] teve um tempo que eu conheci uma garota, ela é muito especial para mim, eu cheguei para ela e falei o que que **eu** tinha e pensei que ela ia virar a cara para mim, e isso não aconteceu [...] ninguém fala que **eu** tenho isso, na rua quem olha não sabe(C3)

ela (a mãe) me contou, disse o que **eu** tinha [...] Aí foi isso, antes **eu** achava que tomava vitaminas, e quando **eu** figuei sabendo **eu** figuei muito triste, porque é chato ter essa doença [silêncio] [...] só que ela falou para **eu** não contar para ninguém, só para gente particular aqui no hospital (C4)

foi trangüilo (quando soube do diagnóstico), eu fiquei na minha [silêncio e olha para baixo] minha vó que me contou, eu já sabia que ela ia falar [...] É que minha vó conversou com a diretora, então ela sabe porque eu tenho que vir aqui, mas só a diretora é que sabe. Mas eu não sei como foi a conversa não, porque foi a minha vó que foi lá falar, eu não tava junto e nem perguntei. Aí desde que eu leve o atestado médico, ela abona a falta (C5)

quando eu fiquei sabendo o que eu tinha, lá pelos nove anos, antes eu achava que era só problema de coração. Mas aí a psicóloga e a minha avó falaram comigo, aí eu fiquei triste e chorei [...] Quando elas me contaram eu ainda era criança, e elas pediram para eu não contar para ninguém [...] Então isso (as pessoas se afastarem) não acontece, porque eu não conto, então ninguém sabe [...] porque se não (se contasse que tem HIV) as pessoas podiam ficar implicando comigo ou podiam não querer chegar perto de mim, sabe?(C6)

foi minha avó que disse, e a minha madrinha também sabe que en tenho, só elas. En fiquei sabendo que era isso quando en tinha doze anos en acho. A minha avó me contou por acaso en acho, ela disse assim: 'aquela garota ali tem a mesma coisa que você tem' e en: 'e o que en tenho?'aí ela disse: 'um vírus' e en: 'ah, é isso que en tenho, então nada a ver' aí ela me

explicou que o remédio era para controlar esse vírus. E disse que não era para **eu** falar nada para ninguém, então na escola e dos meus amigos ninguém sabe, **eu** não contei(C7)

faz tempo que eu sei, não sei dizer bem quando foi que eu fiquei sabendo, mas foi meu pai que meu contou: 'você tem uma doencinha aí' acho que faz uns quatro cinco anos. [...] Meu pai me contou junto com a minha vó que o que eu tinha era a mesma coisa da minha mãe. Foi normal, eu já sabia mais ou menos. Normal mesmo, não foi nenhuma surpresa [...] lá (na escola) ninguém sabe nada não, não sabem que eu tenho. Acho que nem meu irmão sabe o que eu tenho (C8)

como que **eu** descobri? Ah, foi na escola mesmo, que a gente vai estudando, estuda isso, aquilo, escuta aqui e ali, aí a pessoa pega, acaba entendendo! Acho que desde o ano passado que **eu** sei assim mesmo, mesmo! É que minha mãe nunca teve coragem de me contar, mas também não [pausa na fala] não vejo nada contra [...] Nem sei se na minha família [pausa na fala] quem mais tem, mas também nem preciso saber! E nem sei se mais alguém sabe de mim. Mas tô nem aí, **eu** e a minha mãe sabemos, e isso que importa! [...] não tenho preconceito nenhum, sei que tem muita gente que tem [...] descobri que uma amiga minha também tem (o vítrus), outras pessoas também tem, que **eu** nem sei, que nem sabem, que ninguém sabe, que não falam, e **eu** nem faço questão nenhuma de saber!(C9)

antes eu nem sabia, agora que eu sei, porque a minha mãe me contou. É assim, me falou que eu tinha vírus, normal assim, faz um tempinho [...] meus irmãos também sabem, meu padrasto também tem, e minha avó e meu tio e minha tia também sabe que eu tenho. Eu não conto para ninguém. [silêncio] meus amigos não sabem, e nem na escola. Pra que contar? não gosto, é não gosto, não preciso ficar falando para os outros, na minha familia é que sabem, só! Meus irmãos sabem que eu tenho, mas eles não têm, só eu, minha mãe e meu padrasto que tem. E a gente não fica falando disso, pra que? é ruim ter esse vírus, é ruim, eu não gosto nada, não gosto mesmo, assim é ruim sabe? [silêncio] não é uma pessoa normal [silêncio, lágrimas nos olhos, e olha para baixo] acho que não é. [silêncio](C10)

eu soube esse ano aqui no hospital mesmo, com a psicóloga [silêncio] é que a minha mãe não conseguia me dizer, aí acho que ela ajudou, mas eu já sabia. [silêncio] é eu já sabia, porque eu prestava atenção nos papéis, ficava assim prestando atenção nas consultas, nas informações, eu ouvia coisas na televisão, na escola. [silêncio] ela (a mãe) nunca falou sobre isso, mas eu sabia, mas ela não consegue, então a gente não fala disso. Eu nunca falei nada. Nem ela nunca falou [silêncio] [...] eu não falo sobre isso com ninguém. Só com a psicóloga aqui [silêncio] (C11)

(o dia-a-dia com aids) é normal, normal, **eu** brinco [...] não tem nada de diferente [pausa na fala] é normal [pausa na fala] **eu** nem tomo remédio(C1)

então, assim, é normal, acho que é normal [pausa na fala] porque assim, o professor falou comigo, que também têm outros lá na escola que tem assim que nem **eu**, que tem assim problema, que a mãe passou para o filho(C2)

(ter HIV) não é assim uma fatalidade [silêncio] não é uma

(US6) se compreende sendo "normal" apesar do "vírus" ambigüidade falatório coisa assim ruim, porque se fosse **eu** já estaria em cima da cama chorando que nem uma margarida [...](C3)

com a minha família é tudo normal [silêncio] é normal mesmo, assim, normal, só!(C4)

nem ligo, porque nem parece que **eu** tenho esse negócio, **eu** sou tão normal, que nem parece mesmo. Então **eu** nem ligo [...] (C5)

é isso que **eu** tenho (um vírus) então nada a ver(C7)

é ruim ter esse vírus, não é uma pessoa normal [...] **eu** me sinto normal, o que não é normal é ter que ficar tomando esses remédios, o que **eu** não gosto é ter esse vírus (C10)

en tenho que vir (ao hospital), en sei que en tenho que vir, porque en já sei o que en tenho né?! [silêncio] en venho aqui desde que en era pequenininha [silêncio] en venho sempre aqui! [...] En nem tomo remédio [silêncio] en já tomei [pausa na fala e olha para cima] tomei um tempo os remédio e depois parei tudo [silêncio] era ruim, era líquido, um em junjum, outro no almoço e depois da janta [...] aí minha mãe não pode mais me trazer na consulta, pegar os remédios... ela ficou [...] então en preciso fazer exame de novo para ver se en preciso tomar remédio (C1)

depois daqueles tempos [quando ficou internada] eu fiquei me tratando, desde pequenininha eu já tratava [...] aí eu fico me tratando aqui. [silêncio] Aí eu venho sozinha, porque a minha tia trabalha, a minha prima também, aí não dá pra ela virem. Aí tem que ter mais responsabilidade com isso também. Tá vindo sozinha [silêncio, olha para os lados...] eu acho que tá sendo assim, não muito ruim, nem legal [...] eu parei de tomai os remédios, não queria mais, não aceitava, figuei revoltada [...] Minha mãe sempre falava assim: 'minha filha, se alguém te dá remédio pra tomar, não toma!' porque minha mãe era assim, ela fingia que tomava o remédio [...] ficava na cabeça com aquilo que minha mãe tinha me falado [...] depois que **eu** fui entendendo mesmo que era para mim tomar remédio [...] minha vida é mesmo o remédio, que se **eu** não tomar já era [...] o dia a dia é dificil por causa do remédio [...] todo o dia eu tenho que tomar remédio, e é daquelas cápsula grande né?! Enorme né?! Três cápsula daquela, mais dois e mais um [...] e horrível! [...] será que um dia **eu** vou parar de tomar remédio. [...] quando tem que ir para casa de alguém, aí tem que levar o remédio, aí en nem vou! [...] vão te perguntar: 'porque que ta tomando remédio?' aí o que que **eu** vou falar(C2)

mas, também, eu tento perceber que se eu quero o bem deles (da família), eu também tenho que querer o meu bem, porque senão como eu vou conviver com eles? [...] poder ver que eu estou bem, sabe? Perceber que eu não tenho nenhuma dificuldade com a doença que eu tenho [pausa na fala] eu ainda não tive nenhum sintoma que possa me internar. Então, para mim, tá sendo a melhor coisa (virar adolescente)! [...] eu tomo os remédios, um às sete da manhã e um às sete da noite, antes de dormir [...] eu tenho que continuar tomando certo, para depois não ter que [silêncio] [...] se eu não tomar não vai atingir especificamente ela (a mãe), porque eu que vou tá fazendo mal para mim mesma. Eu é que vou ter que acabar tomando injeção, que é uma coisa que eu odeio. e eu também não quero me ver lá internada [...] eu tô tentando tomar o remédio de perto e melhorar a vida cada vez mais [...] mas, às

(US7) cuidar de sua saúde é algo que ele tem que fazer, e precisa querer fazer, por conta da "doença" tem que ir ao hospital e tomar remédios, mas é difícil e precisa de ajuda de alguém facticidade ocupação solicitude pré-ocupação angústia (própria) ser-depossibilidades vezes, [coloca as mãos no rosto] esqueço [me olha sorrindo] [...] a minha mãe, me catuca e fala 'tem que tomar', 'tem que fazer as coisas certa' [...] aí **eu** vou lá e tomo o remédio com um bico desse tamanho, toda injuriada (C3)

essa doença já tá zero no meu corpo, no meu sangue, tá indetectável! Nos meus exames nem aparece mais nada [...] Eu venho aqui desde 2001, porque eu preciso vir por causa da doença que eu tenho [...] eu tenho que tomar, eu sei que eu tenho [...] é chato, [...] é dividido no dia, 5 da manhã, 5 da noite, e um mais tarde. Eu tomo sozinho, e é bem importante para continuar indetectável. Desde o ano passado eu tomo sozinho, a minha mãe disse para mim tomar, depois que me contou tudo. Eu sempre, mas ela (a mãe) também ajuda se precisa me lembrar(C4)

ah, tem que vir (no hospital), ver como é que **eu** tô, ver meus exames e os remédios, mas o pessoal é legal aqui. [...] é só isso mesmo, porque **eu** to bem! [...] tem que tomar. É para evitar pegar alguma coisa assim, sempre ficar imunizado [...] sete horas da manhã, sete horas da noite e um antes de dormir [pausa na fala] **eu** mesmo que tomo [pausa na fala] é chato (C5)

se cuidar para não fazer bobagem [...] Eu venho aqui desde que eu nasci [...] tomar os remédios quando precisar, para não licar fraco [...] eu não tomo remédio, por enquanto não, o médico suspendeu tudo, disse que tava tudo bom meus exames, que agora não preciso tomar remédio. Mas eu já tomei, só que esquecia os horários. Eram muitos horários, Nnão tomava como o médico dizia que era para eu tomar, aí minha avó brigava comigo e eu ficava chateado(C6)

eu tenho que vir (ao hospital) para controlar esse tratamento [...] eu não posso deixar de tomar o remédio se não pode ocorrer alguma coisa mais grave, então eu tenho que continuar com o tratamento até ele sumir. Controlar o vírus que eu tenho, que a carga viral tem que ficar mais baixa, ela não pode ficar alta [...] eu tô em tratamento, desde que eu tinha quatro anos [...] remédio e chato de tomar, eu confundo a hora todinha, tem vezes que eu fico 'ai eu tenho que tomar, tenho que tomar, tenho que tomar [...] é uma coisa chata ter que ficar tomado remédio toda hora. Os meus amigos não tomam, e eu tenho que tomar [...] antes era a minha avó que me lembrava que eu tinha que tomar remédio, mas desde os meus doze anos que eu tomo sozinha (C7)

eu acho que eu me cuido bem [...] Eu venho no hospital desde sempre. E hoje é minha última consulta aqui, na próxima vez já vou lá para o atendimento dos adolescentes, porque aqui é só crianças, e **eu** já não sou mais né? [...] tem que ir. Até já era para ter ido para lá! Mas dizem que lá é bom também, tem médica que parece que é legal, dizem né? Tem psicóloga que nem aqui. [...] Isso também é se cuidar [...] Acordo às seis horas da manha para tomar o café, porque seis e meia tem que tomar remédio e se não tiver nada no estomago não faz efeito [...] quatro e meia **eu** tenho que comer de novo, por causa do remédio, aí seis e meia **eu** tomo o remédio. isso todos os dias. E segunda quarta e sexta tem o Bactrim que **eu** tenho que tomar a uma da tarde e às sete horas. E tenho outro remédio as nove e meia da noite. [...] não tem jeito, tem que tomar, é pra me cuidar, é a minha saúde [...] **eu** tomo desde 94, era minha avó que me dava, mas acho desde uns oito anos que **eu** já tomo

sozinho (C8)

é vida né? Não deixa de ser vida! A pessoa pode ter várias coisas, mas é um ser humano. Tem uma vida, não pode deixar se abalar pelas outras pessoas que acham ou deixam de achar. Primeiro lugar você tem que: o que que eu sou? [...] se não pensar em você acabou! [...] desde pequena, eu sempre fui muito doente, sempre internada, magrinha, tinha gente da família que nem acreditava que eu ia sobreviver [silêncio] aí um dia desses, uma prima minha que ficou uns quatro anos sem me ver, aí ela me viu [...] eu tô do tamanho dela, e ela 'nossa que pernão! [...] quando eu comecei a tratar aqui no hospital, eu melhorei. Assim, do primeiro grau eu fui lá para o quinto, entendeu? Não cheguei no décimo ainda, mas eu tô legal! Mas eu já tô na metade assim! [...] tem que tomar, pra ficar melhor! [...] a minha mãe que fica falando 'toma, toma [rindo] **eu** ainda não tomo sozinha, ela tem que lembrar. Faz tempo, desde que descobriram o que era, que achavam que era uma coisa, que era outra... então desde aí en tomo, nunca *parei*(C9)

às vezes, que **eu** tenho que vir aqui no hospita. [...] **eu** só falo com as doutoras, faço os exames que tem que fazer, vejo os remédios ou outra coisa que elas pedirem, e marco quando tenho que voltar, só! **Eu** venho aqui desde os quatro anos, porque **eu** tenho vírus [...] só o ruim é tomar remédio, **eu** já tomo sozinho, mas às vezes a minha mãe me lembra. [...] todo dia tem que ficar tomando remédio [pausa na fala] **eu** tomo assim de 12 em 12 horas, faz tanto tempo que **eu** toma que acho até que **eu** já acostumei (C10)

às vezes, é um pouco chato, mas tem que vir [silêncio] é que eu sei que o que eu tenho é HIV positivo, então tem que vir para se cuidar, saber como eu tô, e o que tem que fazer [...] Eu sei que tenho que tomar [...] eu tomo faz tempo [pausa na fala] eu já tomo sozinha [silêncio] não tomo sempre assim [silêncio] mas eu não falo que tomo ou que não tomo. [silêncio] [...] minha mãe fala que eu tenho que tomar. [pausa na fala] mas ela não fica controlando [silêncio] meu pai fica controlando agora (C11)

ANEXO A

ORIENTADORA: Dra Ivone Evangelista Cabral CO-ORIENTADORA: Dra Ívis Emília O. Souza

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ENFERMAGEM

PESQUISADORA: Enfermeira Cristiane Cardoso de Paula

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Responsável Legal) $^{\checkmark}$

PESQUISA: "O ser-adolescendo no cuidado de si: vivências da primeira geração no mundo da aids"
Eu,
não sou obrigado(a) a autorizar a participação da criança na pesquisa. Depois de minha autorização, a criança será consultada se quer participar do estudo. Se quiser desistir sua vontade será respeitada, em qualquer momento da pesquisa. As decisões da criança em não participar ou desistir do estudo no decorrer das entrevistas não trarão dificuldades para o seu atendimento no hospital;
este estudo tem como objetivo compreender como está sendo, para as crianças que nasceram com HIV, se tornarem adolescentes. Serão realizadas conversas (entrevistas) com as crianças, para que se entenda como está sendo seu dia-a-dia, o cuidado consigo mesmo e com a sua saúde;
a conversa pode envolver sentimentos da criança ao lembrar e falar do que já viveu. Quando for preciso atender alguma necessidade da criança, provocada por essas lembranças e sentimentos, a equipe do hospital estará disponível para atendê-la, conforme acordo previamente estabelecido;
se a criança permitir, a conversa será gravada em fita k7, para que a pesquisadora possa dar maior atenção à criança, não tendo que anotar tudo que ela disser;
o que a criança falar será digitado (transcrito) e as fitas serão guardadas por 3 anos, por determinação das normas de pesquisa. Somente a pesquisadora e as orientadoras do estudo terão acesso às fitas;
ao fim desta pesquisa, os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados. Tendo acesso a essas informações, outros profissionais poderão compreender como a criança está passando pela fase de se tornar adolescente, o que permite um melhor atendimento às suas necessidades;
na divulgação desses resultados, o nome da criança não aparecerá: cada uma receberá um código (por exemplo C1, C2, C3). Assim, ninguém poderá descobrir quem é a criança, o que protege sua identidade e mantém em sigilo o seu diagnóstico;
se a criança ou eu tivermos dúvidas sobre o estudo, poderemos telefonar a cobrar para a pesquisadora Cristiane Cardoso de Paula (9738-0828) ou para a orientadora Prof. Ivone Cabral (9992-3833). Ou ainda para o Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery (2293-8899), com o cartão telefônico por ela fornecido.
Autorizo a participação de neste estudo e a publicação das nformações.
Rio de Janeiro/RJ, de 2007.
Assinatura do responsável:
Assinatura da pesquisadora:
Uma cónia deste documento será guardada nela nesquisadora e a outra ficará com o responsável que autorizou.

Uma cópia deste documento será guardada pela pesquisadora e a outra ficará com o responsável que autorizou a participação na pesquisa. Foi desenvolvido respeitando a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

ANEXO B

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Ser-adolescendo)

PESQUISADORA: Enfermeira Cristiane Cardoso de Paula ORIENTADORA: Dra Ivone Evangelista Cabral CO-ORIENTADORA: Dra Ívis Emília O. Souza PESQUISA: "O ser-adolescendo no cuidado de si: vivências da primeira geração no mundo da aids"
Eu,
não sou obrigado(a) a participar desta pesquisa, e minha escolha em conversar ou não com a pesquisadora será respeitada. Mesmo depois de aceitar participar do estudo, em qualquer momento posso desistir, sem que isso cause qualquer dificuldade para meu atendimento no hospital;
este estudo tem como objetivo compreender como está sendo, para as crianças que nasceram com HIV, se tornarem adolescentes. Serão realizadas conversas (entrevistas), para que se entenda como está sendo seu dia-a-dia e o cuidado com sua saúde;
a conversa pode envolver meus sentimentos ao lembrar e falar do que eu já vivi. Quando for preciso atender alguma necessidade, decorrente dessa conversa, a equipe do hospital será procurada para me ajudar;
se eu permitir, a conversa será gravada em fita k7, para que a pesquisadora possa me oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que eu disser;
o que eu falar será digitado (transcrito) e as fitas serão guardadas por 3 anos, por determinação das normas de pesquisa. Somente a pesquisadora e as orientadoras do estudo terão acesso às fitas;
ao fim desta pesquisa, os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados. Tendo acesso a essas informações, outros profissionais poderão compreender como está sendo passar por esta fase de me tornar adolescente, o que permitirá um melhor atendimento às nossas necessidades;
na divulgação desses resultados, meu nome não aparecerá: receberei um código (por exemplo C1). Ninguém poderá descobrir quem sou, minha identidade ficará protegida e o sigilo do meu diagnóstico será mantido;
se eu tiver dúvidas sobre este estudo, poderei telefonar a cobrar para a pesquisadora Cristiane Cardoso de Paula (97380828), ou para sua orientadora Professora Ivone Evangelista Cabral (9992-3833). Ainda posso telefonar para o Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery (2293-8899), com o cartão de telefone que ela me forneceu.
Aceito participar deste estudo e a publicação das informações por mim fornecidas à pesquisadora.
Rio de Janeiro/RJ, de 2007. Assinatura do ser-adolescendo Assinatura da pesquisadora:

 $^{^{\}lor}$ Uma cópia deste documento será guardada pela pesquisadora e a outra ficará com o depoente. Foi desenvolvido respeitando a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

ANEXO C

Concordância da Instituição A

HESFA Hospital Escola São Francisco de Assis

Rio de Janeiro, 01 de março de 2007.

Eu, Dra. Louise Bastos Schilkowsky, coordenadora de Serviço de Assistência Especializada ao Portador de HIV/AIDS do Hospital-Escola São Francisco de Assis (HESFA/UFRJ), estou ciente do desenvolvimento do Projeto de Pesquisa "O ser-adolescendo no cuidado de si: vivências da primeira geração no mundo da aids", da pesquisadora Cristiane Cardoso de Paula, que está vinculada ao Programa de Pós Graduação - Doutorado - da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN/UFRJ). Sendo assim, autorizo a coleta de dados do referido projeto neste cenário, mediante aprovação do Comitê de Ética (CEP-EEAN/UFRJ).

Down Bastes febrillowly

Dra. Louise Bastos Schilkowsky

ANEXO D

Aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP (Instituição A)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE



ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY COMITÉ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EEAN/HESFA

Protocolo nº 096/06

Título do Projeto: O ser-adolescendo no cuidado de si: vivência da primeira geração no mundo da AIDS

Pesquisadora Responsável: Cristiane Cardoso de Paula Instituição onde a pesquisa será realizada: HESFA Data de Entrega do Protocolo ao CEP: 05/12/06

Parecer

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde **APROVOU** o referido projeto na reunião ocorrida em 19 de dezembro de 2006.

Caso a pesquisadora altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao CEP para uma futura avaliação e emissão de novo parecer.

Lembramos que a pesquisadora deverá encaminhar o relatório da pesquisa daqui a 01 (hum) ano e/ou ao término da mesma.

Rio de Janeiro, 19 de dezembro de 2006.

Coordenadora CEP-EEAN/HESFA

ANEXO E

Concordância da Instituição B

Eu, Dr Ricardo Hugo Oliveira, responsável pelo Ambulatório DIP Imuno do IPPMG, estou ciente do desenvolvimento do Projeto de Pesquisa "O seradolescendo no cuidado de si: vivências da primeira geração no mundo da aids", da pesquisadora Cristiane Cardoso de Paula, que está vinculada ao Programa de Pós Graduação - Doutorado - da Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ/RJ. Sendo assim, autorizo a coleta de dados do referido projeto neste cenário. Dr Ricardo Hugo Oliveira

ANEXO F

Aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP (Instituição B)



INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

MEMORANDO DE APROVAÇÃO

O projeto "O ser-adolescendo no cuidado de si: vivências da primeira geração no mundo da AIDS", de número 09/07-CEP/IPPMG, de responsabilidade da Dra. Cristiane Cardoso de Paula, foi analisado pelo CEP/IPPMG e aprovado em 22 de maio de 2007.

Rio de Janeiro, 22 de maio de 2007

Ricardo Hugo da Silva e Oliveira Coordenador do CEP/IPPMG

ANEXO G

Concordância da Instituição C



UNIRIO - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro, 16 de julho de 2007.

Ao: Comitê de Ética em Pesquisa do HUGG

Da: Profa. Norma Rubini

Prezados Senhores,

Encaminho, em anexo, o Projeto de Pesquisa "O Ser-Adolescendo no Cuidado de Si: Vivências da Primeira Geração no Mundo da Aids", já aprovado pelo CEP – UFRJ em 22 de maio de 2007 e cadastrado no CONEP, que será executado em parte também no HUGG – UniRio.

Norma Rubini

Profa. Associada - Alergia e Imunologia

CMB - EMC - UniRio

ANEXO H

Aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP (Instituição C)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GAFFRÉE E GUINLE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

MEMO CEP / Nº 80 / 2007

Rio de Janeiro, 20 de setembro de 2007

À

Ilm^a. Sr^a Cristiane Cardoso de Paula Pesquisadora Responsável DIP

Conforme decisão do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, em reunião realizada em 20 de setembro de 2007, o projeto "O ser-adolescendo no cuidado de si: vivências da primeira geração no mundo da AIDS" de número 36/2007 - CEP/HUGG, foi analisado e APROVADO, de acordo com a Resolução CNS nº 196/96.

Informamos que, de acordo com a Resolução CNS nº 196/96, cabe ao pesquisador apresentar ao CEP/HUGG os <u>relatórios parciais (semestrais) e final</u> do projeto aprovado.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Pedro Eder Portari Filho Coordenador do CEP-HUGG

ANEXO I

Declaração de encaminhamento do artigo referente ao tópico 2.2 da Tese

Novo artigo (CSP 1050/08)

Pag

De:

"Cadernos de Saude Publica" <cadernos@ensp.fiocruz.br>

Assunto: Data: Novo artigo (CSP_1050/08) Seg, Novembro 3, 2008 11:16 am

Para:

ccpaula@smail.ufsm.br

Prezado(a) Dr(a). Cristiane Cardoso de Paula:

Confirmamos a submissão do seu manuscrito "HIV/aids na infância e adolescência: tendências da produção científica brasileira" (CSP_CSP_1050/08) para Cadernos de Saúde Pública. Agora será possível acompanhar o progresso de seu manuscrito dentro do processo editorial, bastando clicar no link "Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos", localizado em nossa página http://www.ensp.fiocruz.br/csp.

Em caso de dú vidas, envie suas questõ es atravé s do nosso sistema, utilizando sempre o ID do manuscrito informado acima. Agradecemos por considerar nossa revista para a submissã o de seu trabalho.

Atenciosamente,

Prof. Carlos E.A. Coimbra Jr.

Prof. Mario Vianna Vettore

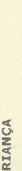
Editores

ANEXO J

Certificado de 1º lugar do Prêmio Saúde da Criança e do Adolescente (NUPESC)



NÚCLEO DE PESQUISA DE ENFERMAGEM EM SAÚDE DA CRIANÇA DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM MATERNO INFANTIL UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO SCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY



Prêmio SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE 1° Lugar

adolescendo com AIDS: movimento ou momento existencial", de autoria de Cristiane Cardoso de Conferido o 1º lugar do prêmio SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, oferecido pelo Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança, pela apresentação do trabalho na Categoria Encontro Nacional de Fundamentos do Cuidado de Enfermagem, intitulado "O cotidiano do ser-Profissional no 15°. Pesquisando em Enfermagem, 11°. Jornada Nacional de História da Enfermagem e 8º. Paula, Ivone Evangelista Cabral e Ivis Emília de Oliveira Souza.

Diretoria do NUPESC

Rio de Janeiro, 14 de Maio de 2008.

Chefia do DEM

ANEXO K

Declaração de aceite do artigo referente ao capítulo II da Tese

RES: Artigo "O cotidiano do ser-adolescendo..."

De:

"Escola Anna Nery Revista de Enfermagem" <annaneryrevista@gmail.com>

Assunto:

RES: Artigo "O cotidiano do ser-adolescendo..."

Data:

Seg, Novembro 3, 2008 4:51 pm

Para:

"ccpaula@smail.ufsm.br" <ccpaula@smail.ufsm.br>

Prezadas autoras Cristiane Cardoso de Paula, Ivone Evangelista Cabral e Ivis Emília de Oliveira Souza,

Informamos que o artigo "O cotidiano do ser-adolescendo com Aids: movimento ou momento existencial" foi aprovado para publicação na Escola Anna Nery Revista de Enfermagem.

__

Atenciosamente, Fabiana Santos apoio administrativo Escola Anna Nery Revista de Enfermagem

ANEXO L

Declaração de encaminhamento do artigo referente ao capítulo III da Tese

[RGE] Agradecimento pela Submissão

Page 1 of 1

De: Comissão de Editoração <comissao.rge@gmail.com>

Assunto: [RGE] Agradecimento pela Submissão Data: Seg, Novembro 3, 2008 10:21 am

Para: "Cristiane Cardoso de Paula" <ccpaula@smail.ufsm.br>

Cristiane Cardoso de Paula,

Agradecemos a submissãto do seu manuscrito "O (NÃfO)DITO DA AIDS: MODOS DE SER NO COTIDIANO DE TRANSIÇÃFO DA INFÃ,NCIA PARA ADOLESCÊNCIA" para Revista Gaðcha de Enfermagem. Através da interface de administraçÃfo do sistema, utilizado para a submissÃfo, serÃ; possÃvel acompanhar o progresso do documento dentro do processo editorial, bastanto logar no sistema localizado em:

URL do Manuscrito:

http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/author/submission/6528 Login: ccpaula

Em caso de d \tilde{A}° vidas, envie suas quest \tilde{A} µes para este email. Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de transmitir ao p \tilde{A}° blico seu trabalho.

ComissÃto de EditoraÃSÃto Revista Gaðcha de Enfermagem

Revista $Ga\tilde{A}^{\circ}$ cha de Enfermagem http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem

ANEXO M

Declaração de aceite do artigo referente ao capítulo IV da Tese

Artigo para DST

De: "Mauro Passos" <maurodst@gmail.com>

Assunto: Artigo para DST

Data: Sex, Outubro 24, 2008 12:34 pm

Para: ccpaula@smail.ufsm.br CC: marianadlp@hotmail.com

Prezada Cristiane,

Informamos que o artigo: O COTIDIANO DE CRIANÇAS INFECTADAS PELO HIV NO ADOLESCER: COMPROMISSOS E POSSIBILIDADES DO CUIDADO DE SI. Autores: Cristiane Cardoso de Paula; Ivone Evangelista Cabral; Ívis Emília de Oliveira Souza

foi aprovado para publicação em J bras Doenças Sex Transm Volume 20 de 2008.

Cabe destacar que em breve passaremos o artigo editorado para última revisão.

Aproveitamos para agradecer a confiança em nosso periódico científico.

Atenciosamente,

Mauro Romero Leal Passos Editor-chefe DST