

JULIANA MARIA CORVINO

Na Companhia do Vírus:
Concepções e Vivências de
Adolescentes Portadores do HIV/Aids.

Botucatu

2012

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

JULIANA MARIA CORVINO

Na Companhia do Vírus:
Concepções e Vivências de Adolescentes
Portadores do HIV/Aids.

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, para obtenção de título de Mestre em Saúde Coletiva. Área de concentração: Saúde Pública.

Orientadora: Profa. Dra. Ione Morita

Botucatu
2012

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: **ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE**

Corvino, Juliana Maria.

Na companhia do vírus: concepções e vivências de adolescentes portadores do HIV/Aids / Juliana Maria Corvino. – Botucatu: [s.n], 2012

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Ione Morita.

Capes: 40602001

1. Adolescentes – Doenças. 2. Síndrome de deficiência imunológica. 3. HIV (Vírus). 4. AIDS (Doença)

Palavras-chave: Adolescentes; HIV/Aids; Saúde; Concepção.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Juliana Maria Corvino

Na Companhia do Vírus:

Concepções e Vivências de Adolescentes Portadores do HIV/Aids.

APROVADA POR:

Profa. Dra. Ione Morita

Profa. Dra. Margareth Aparecida Santini de Almeida

Profa. Dra. Maria Inês Mancuso

**Botucatu
2012**

DEDICATÓRIA

Aos meus amados pais Inez e Alcides,

Que me escolheram para ser sua filha, me amando com amor incondicional. São meus espelhos e sempre foram meu norte, me guiando e ensinando sobre os verdadeiros valores da vida. A vocês devo tudo o que hoje sou. Obrigada por acreditarem em mim!

Recebam meu amor e minha eterna gratidão.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela minha vida e por tudo que tem me concedido.

Aos meus pais, que ajudaram a superar todos os obstáculos que encontrei, por chorarem comigo quando me víram chorar, e por sorrirem quando me víram feliz, e ao meu irmão, Cid Henrique, que sempre torceu por mim. Amo vocês!

Ao meu noivo, Diones, meu amor e meu companheiro há tantos anos, que tem sempre ficado ao meu lado em todos os momentos delicados. Obrigada por suportar minhas crises de nervoso, sempre me dando uma palavra positiva, de modo que a tensão passasse rapidamente e me fazendo perceber que o esforço vale à pena! Te amo!

Aos meus familiares, minha avó Luíza, tias, tios, sogros, cunhadas, primas, primos e sobrinha, pelo apoio e carinho de sempre. Cesar, muito obrigada por me ajudar a editar este trabalho!

À minha orientadora, Profa. Dra. Ione Morita, que conheci durante o mestrado e que de prontidão me acolheu de braços abertos, e tanto me ensinou, ajudou e inspirou. Obrigada pela amizade, convivência e pelas trocas de experiências. Obrigada por acreditar que eu era capaz. A você, meus sinceros e eternos agradecimentos!

Aos Prof. Dr. Antonio Zuliani, com quem tenho o prazer de conviver durante toda a minha vida. Muito obrigada por permitir que esta pesquisa fosse realizada no Ambulatório de Imunologia Pediátrica, por confiar em mim e no meu trabalho, apoiando-o desde o início. Obrigada por compartilhar comigo seus conhecimentos, suas

experiências durante todos esses anos, e pela sua rica contribuição dada na qualificação.

À Profa. Dra. Margareth Ap. S. Almeida, por sempre me aconselhar, por permitir que eu fosse estagiária da disciplina Saúde Coletiva | e pela sua contribuição importantíssima dada na qualificação deste trabalho.

À Profa. Dra. Maria Inês Mancuso, que aceitou gentilmente o convite para compor a banca desta defesa. Gostaria de aproveitar e agradecer-lá não só por estar presente neste importante momento, mas também pelos ensinamentos de Sociologia obtidos durante minha graduação em Ciências Sociais.

Aos docentes do Departamento de Saúde Pública, em especial aqueles que lecionaram as disciplinas por mim cursadas durante a pós graduação, o meu sincero agradecimento.

Aos funcionários do Departamento de Saúde Pública e da Seção de Pós Graduação, muito obrigada pela ajuda de sempre.

A toda equipe multiprofissional do Ambulatório de Imunologia Pediátrica, que me recebeu tão bem e me ajudou em tudo que precisei.

Minha enorme gratidão aos adolescentes atendidos no ambulatório, que docilmente concederam partilhar um pouco de suas vidas comigo, colaborando imensamente durante as entrevistas, muito obrigada!

ACAPES, pelo financiamento desta pesquisa.

A todos os meus alunos, jovens que me inspiram todos os dias a ser uma pessoa melhor.

Às minhas companheiras e amigas de mestrado, Patrícia e Roberta, com quem convivi esses últimos anos. Por todos os momentos que tivemos juntas, pela amizade e pelo entusiasmo: obrigada!

Às minhas amigas Eduarda, Joana, Larissa e Sílvia e aos meus amigos Fabrício e Guilherme, pelas risadas e pela força que não me deixavam desanimar!

Aos inesquecíveis amigos de graduação: Angélica, Cíntia, Cristiano, Daniel, Débora, Flávia, Joanna, Mariele, Mônica, Vanessa “loira” e Vanessa “morena”, que mesmo depois de formados, nunca se fizeram ausentes e dos quais sinto muita saudades!

Enfim, a todos que, direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.

Muito obrigada!

“O grande paradoxo da experiência da doença é que ela é tanto a mais individual quanto a mais social das coisas.”

Marc Augé (1984)

RESUMO

Transformações sociais decorrentes do acelerado desenvolvimento urbano-industrial introduziram grandes mudanças no modo de vida. Considerando os adolescentes como tendo características próprias de um grupo em transição para a vida adulta, e as influências decorrentes do meio social e cultural, acrescenta-se mais um problema trazido pelo surgimento do HIV/Aids.

Nessa condição específica de portador do HIV/Aids, tem-se que esse grupo redefine suas formas de enfrentar a vida, devido à exclusão social que a doença ainda provoca. Assim, o trabalho busca identificar a percepção de adolescentes portadores do HIV/Aids, atendidos no Ambulatório de Imunologia Especial do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP, sobre como é viver com a doença no ambiente familiar, na escola e no hospital.

Conforme a OMS, os adolescentes situam-se entre 10 a 19 anos de idade. Selecionamos para entrevista semi-estruturada, treze adolescentes em tratamento durante o ano de 2011 e para os quais se apresentou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina.

Dentre as concepções, questões como novos arranjos familiares, preconceito e estigma encontram-se presentes. Deste modo, dar voz aos jovens pacientes e reconhecer a reconfiguração de sua identidade em situações híbridas são aspectos importantes para a reformulação das relações sociais em geral.

PALAVRAS CHAVE: ADOLESCENTES, HIV/AIDS, SAÚDE, CONCEPÇÃO.

ABSTRACT

Considering the fact that adolescents typically show the characteristics of a group in transition to adulthood as well as the influences from their social and cultural milieus, another problem brought by the rise of HIV/AIDS is added. In this specific condition of carrying HIV/AIDS, this group of individuals redefines their forms of coping with life due to the social exclusion that such disease still causes. Hence this study aimed at identifying the perception of adolescents with HIV/AIDS attended to at the Special Immunology Outpatient Unit of the Botucatu School of Medicine University Hospital/UNESP of what it is like to live with the disease in their family environment, at school and in the hospital. According to WHO, adolescents are from 10 to 19 years old. It was used qualitative research with thirteen adolescents undergoing treatment in 2011, that was selected to participate in semi-structured interviews, to whom was presented a Free-Consent Form approved by the Ethics Committee of the School of Medicine. In this initial stage of presenting the first results, described the data found, classified according specific characteristics, such as the fact that all respondents studying in public schools. Because they are young, there is the need to expand educational projects on the topic. These policies should be proposed in order to meet and talk more openly with students and educators concerning health, disease and approach to patients. About the outpatient clinic, the patients ranged from feeling "normal", "good" and "great". These data lead to show that this space is the presence of humanization and that there is a good relationship between doctor and patient, considering that the multidisciplinary team seeks to meet the physical, mental and social these adolescents, indicating an adaptation of the traditional biomedical model along the lines of humanized care in an attempt to find strategies to help these young people to "adapt to the lifestyle demanded by the disease". Among the perceptions, issues such as prejudice and stigma were present: "Coming to the hospital is a moment of relief; it is nice and calm; I feel that I am like other people when I am here". Giving voice to youngsters and recognizing the reconfiguration of their identities in hybrid situations are important aspects for reformulating social relations in general.

KEY WORDS: ADOLESCENT, HIV/AIDS, HEALTH, CONCEPTION.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABRASCO – Associação Brasileira de Saúde Coletiva

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

AZT – Zidovudina.

CD4 – Grupamento de Diferenciação 4

DRS – Diretório Regional de Saúde

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

FAMESP – Fundação para o Desenvolvimento Médico Hospitalar

FCMBB – Faculdade de Ciências Médicas e Biológicas de Botucatu

FMB – Faculdade de Medicina de Botucatu

FUNDAP - Fundação do Desenvolvimento Administrativo

HC – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HTLV – Vírus Linfotrópico da Célula Humana

OMS – Organização Mundial da Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

SIM – Sistema de Informação sobre Mortalidade

SICLOM – Sistema de Controle de Logística de Medicamentos

SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SISCEL – Sistema de Controle de Exames Laboratoriais

UnAids – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV e Aids

SUMÁRIO

PÁG.

LISTA DE ABREVIATURAS

APRESENTAÇÃO 24

SEÇÃO 1. INTRODUÇÃO 29

1.1 O Olhar Antropológico Sobre Algumas Questões Médicas 29

1.2 O Vírus 32

1.3 Antropologia da Adolescência 39

SEÇÃO 2. JUSTIFICATIVA 43

SEÇÃO 3. OBJETIVOS 46

3.1 Objetivo Geral 46

3.3 Objetivos Específicos 46

SEÇÃO 4. MATERIAIS E MÉTODOS 48

4.1 O Universo da Pesquisa 48

4.2 O Método Qualitativo: A Importância Do Uso Da Entrevista 52

SEÇÃO 5. OS ENTREVITADOS: QUEM SÃO? 56

5.1 A Concepção da Doença 56

5.1.1 O Normal e o Patológico 56

5.1.2 Novos arranjos Familiares 62

5.1.3 A Escola e o Medo 68

5.1.4 Uma Questão de Direito 72

<u>SEÇÃO 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	76
<u>ANEXOS</u>	81
ANEXO I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	81
ANEXO II: Entrevista	83
ANEXO III: 30 Anos de Descoberta da Aids	84
<u>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	86

APRESENTAÇÃO

A história da Antropologia é ligada com a colonização europeia, com o surgimento do *Novo Mundo* e das *Índias* que formavam sociedades diferentes das existentes na Europa. O conhecimento do *outro* passa a ser objeto de estudo desta ciência. No início, esses sujeitos do novo mundo eram concebidos como selvagens primitivos. Mas, no decorrer dos tempos e já no século XX, começou a surgir um grande interesse em estudar o “*outro próximo*”, isto é, estudar as relações existentes em nossa própria sociedade, seja no espaço rural ou no espaço urbano em análises microssociais.

O estudo da alteridade, isto é, da diferença, é bem interessante, pois, apesar dos indivíduos estudados conviverem na mesma sociedade que a do pesquisador, estes muitas vezes se compõem em grupos com valores e visões de mundo diversificadas e específicas. O *outro* passa a ser percebido a partir de suas particularidades sociais e culturais, e não mais da distância geográfica e cultural que o separa do pesquisador (GEERTZ, 1989). Hoje essa distância reconfigura-se, podendo ser social, de gênero, de cultura, ou simplesmente, uma distância produzida pela forma de olharmos o *outro* ou a nós mesmos.

A categoria cultura é o principal instrumento da antropologia para estudar o *outro*, pois é esta que expressa significativamente a diferença com que as pessoas são pensadas. Hoje em dia é bastante comum – porém não unânime, entre os antropólogos pensar na noção de cultura enquanto um conjunto de regras que orienta e dá significado às práticas e à visão de mundo de um determinado grupo social, sendo assim tomada por seu caráter simbólico. Ela é a forma que determinado grupo social cria para classificar as coisas e dar-lhes um significado. Segundo Geertz (1989), a cultura é *a teia de significados que o homem teceu, a partir da qual ele olha o mundo e onde se encontra preso*.

Outro conceito tão importante quanto o de cultura é o de *representação social* (GOFFMAN, 1989; DURKHEIM, 1996). É através deste conceito que podemos perceber as contraposições entre o social e o individual. Este conceito tem origem com Durkheim (1996), que diz que a forma dos indivíduos pensarem e agirem se dá pela determinação do social. Segundo o

autor, é impossível dissociar os indivíduos da sociedade na qual estão inseridos, da mesma maneira que é impossível conceber uma sociedade sem que essa se manifeste através de indivíduos. Contudo, as representações sociais não são apenas abstrações: elas são orientadoras das práticas sociais. Segundo V́ctora *et al* (2000), podemos pensar as representações sociais como aquilo que as diferentes opiniões individuais têm em comum, a lógica que lhes une e que é compartilhada por todo um grupo social de forma mais ou menos estável. É uma interpretaçoã que se organiza em estreita relaçoã com o social e que se torna real.

Assim, diversos estudos antropológicos buscam compreender as diferentes concepçoẽs de mundo que podem existir numa mesma sociedade. Se tomarmos o caso da saúde e da infância no Brasil, por exemplo, conseguiremos notar que os conceitos, as tradiçoẽs, as práticas culturais variam de região para região, de cidade para cidade. Portanto, ao longo dos anos, constituiu-se no Brasil um representativo campo de atividades científicas no qual as ciências sociais tomaram como tema a saúde, que sofreu em sua produçoã as influências de conjunturas sociais, políticas e institucionais. Verifica-se que a área apresenta grande variedade temática, que nos últimos anos foi acrescida de novos temas, como as racionalidades médicas, as relaçoẽs de gênero, a especificidade de estudos no campo das políticas de saúde, estudos histórico-sociais sobre as doenças, e a perspectiva sociológica nos estudos de avaliaçoã em saúde, contribuindo de maneira ímpar para a produçoã científica, nos trazendo respostas além dos dados quantitativos (NUNES, 2006).

É fato que, nas sociedades contemporâneas, todo o conhecimento sobre temas ligados à saúde e doença é um legado praticamente das Ciências Biológicas. Essas ciências – medicina, biologia, psicologia, etc. – buscam o princípio da universalidade e tentam explicar elementos comuns em indivíduos como um todo. No entanto, quando se quer destacar a diversidade social, cultural, biológica ou psicológica, muitas vezes essas ciências não dão conta de explicar e conceber os diversos fatores colocados pelas ideias de saúde e doença, normalidade e anormalidade, vida e morte existentes de diferentes modos em diferentes sociedades.

A doença é uma experiência que não se limita à alteração biológica pura, mas esta lhe serve como substrato para uma construção cultural, num processo que lhe é concomitante (OLIVEIRA, 2002). Claro que a Antropologia não ignora a universalidade de certos fenômenos biológicos. Mas é bastante interessante observar e compreender como as sociedades concebem o corpo e os cuidados dispensados a ele. É por isso que o conceito de saúde atual compreende o indivíduo como um organismo biopsicossocial, considerando-o integrado aos meios físico, socioeconômico e cultural.

É importante lembrar que a difusão do saber médico foi crucial para a definição de corpo e saúde no ocidente, mas, ainda no que diz respeito a saúde, vários trabalhos têm demonstrado que cada sociedade ou grupo social apresenta formas particulares de conceber e relacionar-se com o corpo. Mauss (1974), por exemplo, foi um dos pioneiros a chamar atenção para a importância das técnicas corporais.

Foi ao cursar uma disciplina durante a graduação em Ciências Sociais na Universidade Federal de São Carlos chamada “*Antropologia da Saúde*”, ministrada pela Prof^a. Dr^a. Clarice Cohn que me interessei em realizar pesquisas que pautassem temas cotidianos que, apesar de serem estudados constantemente, muitas vezes não trazem outros olhares, com a alteridade que a ciência antropológica pode trazer. Assim, desenvolvi um grande interesse em unir o quesito da saúde com as noções de infância e adolescência, o que acabou me levando a procurar o Hospital das Clínicas de Botucatu e, tão logo, o departamento de Pediatria. Ao conversar com o chefe deste departamento da época, o Professor Assistente Dr. Antônio Zuliani, entrei em contato com o Ambulatório de Imunologia Especial que atende crianças e adolescentes portadores do vírus HIV/Aids. Logo me interessei pelo tema e, de prontidão o Dr. Zuliani também responsável pela disciplina de imunologia, autorizou a minha ida ao ambulatório nos dias de atendimento. Neste contexto é que acabou se inserindo minha pesquisa de Iniciação Científica, intitulada “Na companhia do vírus: os desafios de uma experiência antropológica no Hospital das Clínicas de Botucatu-SP” com apoio e financiamento do PIBIC/CNPq, dando origem, posteriormente à minha monografia.

Concluída a graduação, iniciou-se outra etapa de minha formação, com novos desafios: o mestrado. Optei por continuar no campo da

saúde, aprofundando meus conhecimentos sobre saúde e doença e conhecer uma área mais específica, a Saúde Coletiva. Além disso, um momento importante foi conhecer a Prof^a. Dr^a. Eliana Goldfarb Ciryno, que me apresentou à orientadora, a Prof^a. Dr^a. Ione Morita, que sempre soube me entender e me apoiou em momentos tão delicados nessa trajetória.

Novos saberes e novas ideias começavam a ser estudadas, já que eu vinha de uma formação tipicamente da área de ciências humanas, sendo certo que a princípio me assustei com as temáticas, mas aos poucos fui me familiarizando com as disciplinas, como *Sistemas de Saúde no Brasil*, *Bioestatística*, *Administração Pública*, *Epidemiologia*, *Saúde Mental*, *Pedagogia Escolar*, dentre outras que compõem o leque da Saúde Coletiva.

Todas essas matérias contribuíram para a construção do ponto de vista crucial por mim imaginado para essa dissertação: perceber os processos de transformação dos adolescentes do Ambulatório de Imunologia Especial, entender suas concepções sobre a doença que possuem e elucidar suas vivências em um mundo diferente do meu, que é o mundo do HIV, mas, talvez nem tão distante, por conhecer e ter laços de amizade com portadores.

Fazendo esse estudo, percebi que, quando se está em campo, tudo se transforma em dado, desde um simples não de um paciente até as maneiras como as pessoas me observavam e tratavam no ambiente da pesquisa. Somente quando inseridos na pesquisa é que percebemos o quão importante são as análises metodológicas que estudamos durante a graduação e o mestrado! É pesquisando que tudo se desconstrói perante nossos olhos, e se reconstrói com novos significados. Por isso, externo aqui meus agradecimentos a Malinowski e à Minayo, que li no primeiro ano de faculdade sem entender quase nada, mas que, ao realizar esta pesquisa me vi obrigada a revê-los: nesta segunda leitura, meus interesses socioantropológicos foram aguçados!

Pretendo aqui deixar evidente algo que julgo de extrema importância, não só para o campo das Ciências Sociais e das Ciências Médicas, mas também para todas as pessoas que um dia, talvez, venham a ler esta dissertação, de forma que todos – assim como eu, possam quebrar as barreiras do senso comum e do estigma que ainda persiste sobre portadores do HIV.

SEÇÃO 1. INTRODUÇÃO

1.1 O Olhar Antropológico Sobre Algumas Questões Médicas: Um Breve Histórico

A utilização de outras áreas do conhecimento no campo da saúde vem sendo intensificada nas últimas décadas. De acordo com Oliveira (2002), as Ciências Sociais de modo geral e a Antropologia Médica, especificamente, têm contribuído de forma ímpar para a compreensão dos fenômenos relacionados ao processo saúde/doença, tanto no que tange ao indivíduo como coletivamente.

Foi aproximadamente nas décadas de 60 e 70 que, no Brasil, a Antropologia começou a se consolidar verdadeiramente enquanto ciência social vinda de um ramo da Sociologia dominante. Entretanto, para se constituir de fato como ciência social, fez-se necessário criar um estilo *sui generis* no qual, segundo Peirano (2000), uma dimensão de alteridade adotasse a função dupla de produzir uma antropologia *no* Brasil e *do* Brasil, cabendo então aos antropólogos muitas vezes analisar e compreender para assim ser possível transformar a sociedade brasileira como um empreendimento social.

Nesse quesito de fortalecimento e do desdobramento da Antropologia enquanto ciência é que a ampliação da Antropologia da Saúde - ou, como muitos costumam denominar, da Antropologia Médica - vem acontecendo há pouco tempo no campo acadêmico e desperta grande interesse pelos diferentes ramos de profissionais da saúde, como também tem sido reconhecida como disciplina da grade curricular em várias instituições. Os estudos realizados nessa área buscam interpretações sócio-antropológicas da saúde e da doença, fornecendo grandes contribuições à Saúde Pública e à Medicina (*Ibidem*).

Em 1982, em Salvador, Bahia, foi criado o Centro de Estudos e Pesquisas em Antropologia Médica, mas somente depois de uma década de sua criação é que foi realizado o I Encontro de Antropologia Médica no Brasil, em 1993, na cidade de Salvador. Esse encontro foi idealizado durante a II Conferência Brasileira de Epidemiologia, em Belo Horizonte no ano de 1992.

Nesses encontros, ficou evidenciada a necessidade do surgimento de um espaço que unisse a Antropologia e a Saúde (ALVES *et al*, 2004).

Na década de 1980 essa produção acadêmica foi objeto de análise, quanto a um conjunto de temas, perspectivas conceituais e metodológicas adotadas pelos pesquisadores; origens e influências recebidas (CANESQUI, 1994). Outras revisões e reflexões sobre as ciências sociais no campo da saúde ou específicas de alguns temas foram feitas (CANESQUI, 1998; NUNES, 2000; ALVES, 1998), ocorrendo uma forte expansão e amadurecimento sobre o tema. A partir de então, houve grande procura de pesquisadores, tanto da área das Ciências Sociais como dos cursos voltados à saúde, como a Medicina, a Terapia Ocupacional, dentre outros, fazendo com que cada vez mais o tema fosse expandido.

Começaram a ser produzidas pesquisas acerca da alimentação, doença, saúde, corpo e sobre a institucionalização das pessoas, que são assuntos que tocam principalmente as classes trabalhadoras e grupos minoritários. Têm sido estudados também os diferentes saberes e práticas de cura em várias regiões do Brasil, adentrando a chamada medicina oficial e a necessidade de reformulação de modelos assistenciais e tradicionais da loucura, ou ainda, questões sobre a extensão dos cuidados médicos e seu confronto ou complementação com outras práticas de cura, especialmente as curas religiosas (OLIVEIRA, 2002). Segundo Leibing (2004), estes estudos concluíram que o universo classificatório que informa as concepções e tratamentos relativos à saúde e doença encerra explicações sobre o universo cultural e o modo de inserção dos indivíduos na sociedade.

Essa preocupação com *“o que somos, nossos temas e origens, quantos somos, para onde vamos”* foi uma das marcas das ciências sociais no campo da saúde durante toda a década de 1990, cujos apontamentos estão na vasta bibliografia e nos eventos, patrocinados pela Associação de Pós-Graduação em Saúde Coletiva - ABRASCO¹, que revelam a estreita interlocução daquelas ciências que compõem as Ciências Sociais - Sociologia, Antropologia e Ciência Política com o grande campo da Saúde Coletiva/Saúde Pública (CANESQUI, 2003).

¹ <http://www.abrasco.org.br>

A Saúde Pública é um campo diferenciado do saber e das práticas de saúde, que perpassa todas as sociedades do mundo, o que não faz do Brasil um país diferenciado nesse tema. No entanto, podemos dizer que a questão da saúde pública é de certa forma muito peculiar, já que aqui confrontamo-nos com alguns paradoxos, no qual a incidência de doenças associadas ao desenvolvimento urbano-industrial soma-se às doenças decorrentes de desigualdades sociais, caracterizando uma transição demográfica, epidemiológica e nutricional no país. Convivemos, ainda, com um sistema de saúde público que enfrenta obstáculos políticos e financeiros para dar conta das diretrizes do Sistema Único de Saúde - SUS aprovadas em 1988 (SUS, 2003).

A maior dificuldade do antropólogo na área médica é sua inserção nas equipes multiprofissionais. Muitas vezes, quando o pesquisador tenta analisar os diálogos estabelecidos com o doente no plano dos estigmas ou acusações que permeiam as redes sociais, acontece certo estranhamento em relação aos diversos discursos em termos médicos sobre doença que se entrelaçam no espaço do hospital. Essas relações e representações sociais da saúde e doença abrangem diferentes dimensões, como expressões sociais e individuais, envolvendo significações multiculturais (PARKER, 1994).

Conforme Canesqui (2003), outros fatores concorreram de maneira positiva para a expansão da produção bibliográfica, como: maior flexibilidade, na Saúde Coletiva e nas Ciências Sociais, para abrir-se a novos objetos que suscitam mudanças ou permanências nas visões de mundo e valores de nossa sociedade, como questões de gênero e sexualidade; a desinstitucionalização da loucura; a ênfase nos processos não biológicos das enfermidades; novos critérios de avaliação dos cursos de pós-graduação, que estimularam o mercado editorial com novas revistas, ampliação de edições de livros e artigos no assunto, abrindo espaço à crescente produção acadêmica.

Em relação à emergência da Aids, muitos dos estudos sobre a epidemia foram estimulados por financiamentos internacionais e vigência do Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde que incluiu muitas pesquisas, dentre outros temas.

1.2 – O Vírus

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida -Aids é uma doença infecciosa crônica, causada por um retro-vírus, o vírus da imunodeficiência humana (HIV), caracterizado pela progressiva destruição do sistema imunológico humano. Sua evolução dá-se pela contínua replicação viral, fazendo com que o indivíduo fique exposto ao surgimento de outras infecções (denominadas infecções oportunistas) que podem levá-lo à óbito.

O HIV é um retrovírus que causa no organismo disfunção imunológica crônica e progressiva, devido ao declínio dos níveis de linfócitos das células CD4 – Grupamento de Diferenciação 4, sendo que quanto mais baixo for o índice desses, maior o risco do indivíduo desenvolver Aids. O período entre a aquisição do HIV e a manifestação da Aids pode durar alguns anos, podendo o portador do vírus estar muitas vezes assintomático (CANINI et al., 2004).

Foi reconhecida em meados de 1980, nos Estados Unidos, a partir da identificação de um número elevado de pacientes adultos do sexo masculino, homossexuais, moradores de São Francisco ou Nova Iorque, que apresentavam o chamado *Sarcoma de Kaposi*, pneumonia por *Pneumocystis carini*, e o comprometimento do sistema imune, concluindo-se que se tratava de uma nova doença. Em 1986 um comitê internacional recomendou o termo HIV tipo 1 (HIV-1) e tipo 2 (HIV -2), reconhecendo-os como capazes de infectar seres humanos (GOTLIEB et al,1981).

Inicialmente, a Aids era mais constante nos chamados grupos de risco, compostos por jovens homo e bissexuais. Mas logo a doença passou a acometer mulheres, usuários de drogas, hemofílicos, receptores de transfusão de sangue e bebês (através da transmissão vertical, que se dá de mãe para filho). A primeira definição de um caso de Aids adotada pelo Ministério da Saúde do Brasil foi em 1987, somente com base nos indivíduos a partir de quinze anos de idade. No que se refere às crianças e adolescentes, o primeiro caso relatado sobre a Aids foi em 1988, tendo como base indivíduos menores de quinze anos de idade (BRASIL, 2004). O primeiro antirretroviral testado foi o

AZT². Já na década de 90 começaram a existir as combinações de diferentes medicamentos que atacavam a replicação em pontos específicos. Esses remédios tinham um preço bastante elevado e, somente em 1996 ficou garantido o acesso gratuito aos medicamentos através do SUS, fazendo com que, no final dos anos 90 houvesse uma queda na taxa de mortalidade dos infectados, diminuindo o índice de transmissão e melhorando a qualidade de vida dos soropositivos (SOUZA, 2008).

O impacto global desta doença cresce a cada dia; o HIV infectou milhares de pessoas no mundo todo, e, já em 1998, a Aids tornou-se a quarta causa de mortalidade no mundo (WHO, 2000). Segundo relatório da ONU, em 2010, aproximadamente 34 milhões de pessoas no mundo viviam com Aids em todo o mundo, conforme estimado nos dados da UnAids - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV e Aids, em parceria com a OMS - Organização Mundial da Saúde. Este mesmo relatório afirmou que todos os dias, uma média de 2.500 jovens são infectados pelo HIV em todo o mundo e indica que a prevalência do HIV entre jovens caiu pouco em relação ao esperado, alertando que as adolescentes enfrentam um risco desproporcional de infecção por conta de sua vulnerabilidade biológica, da desigualdade social e da exclusão que o sexo feminino sofre em determinados países (UNAIDS, 2011).

Ainda de acordo com o relatório, pessoas com idade entre 15 e 24 anos concentravam 41% das novas infecções entre adultos com mais de 15 anos no ano de 2009, e, ao redor do mundo, cinco milhões de jovens viviam com HIV no mesmo período, sendo que a maioria deles vive na África subsaariana, é mulher e não sabe que foi infectada (*Ibidem*).

O maior índice de casos de infecção por HIV ocorre nos países ainda em desenvolvimento, como os do sul da África, Caribe e América Latina. No Brasil há a característica de uma epidemia estável e concentrada em alguns subgrupos populacionais em situação de vulnerabilidade. De acordo com o último Boletim Epidemiológico de 2011 (BRASIL, 2012), ano base 2010, foram notificados no SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação, declarados no SIM – Sistema de Informação sobre Mortalidade, 608.230 casos

² AZT é a abreviação dada ao medicamento denominado Zidovudina.

de Aids, acumulados de 1980 a junho de 2011, sendo 397.662 (65,4%) no sexo masculino e 210.538 (34,6%) no sexo feminino.

A razão de sexo vem diminuindo ao longo dos anos. Em 1985, para cada 26 casos entre homens havia um caso entre mulher. Em 2010, essa relação é de 1,7 homens para cada caso em mulheres. A taxa de prevalência da infecção pelo HIV, na população de 15 a 49 anos, estima-se estável em 0,6% desde 2004, sendo 0,4% entre as mulheres e 0,8% entre os homens (Brasil, 2012).

Em 2010, do total de 34.218 casos de Aids notificados no SINAN, declarados no SIM e registrados no SISCEL – Sistema de Controle de Exames Laboratoriais e SICLOM – Sistema de Controle de Logística de Medicamentos, 14.142 (41,3%) foram notificados na Região Sudeste. Com relação à incidência de casos de Aids notificados no SINAN, declarados no SIM e registrados no SISCEL/SICLOM, observa-se que o país tem uma taxa de 17,9/100.000 habitantes para o ano de 2010, indicando uma estabilização ao longo desses últimos 12 anos (*Ibidem*).

Em duas décadas de sua existência, o perfil da doença ainda sofre importantes mudanças. A Aids, antes era mais comum nas grandes capitais, como São Paulo e Rio de Janeiro devido ao maior poder aquisitivo da população tanto para compra de drogas (por exemplo, a cocaína), como pela busca do turismo sexual em outros países - Haiti e Jamaica, dentre outros. No ano de 1984, por exemplo, 71% dos casos notificados no Brasil eram referentes a homossexuais e bissexuais masculinos, através da chamada transmissão horizontal.

Posteriormente, através de um processo de conscientização da gravidade da doença, a população com grau de instrução mais elevado e maior renda, e com acesso a outros serviços de saúde como convênios particulares, passou a se cuidar melhor, e quem acabou mais atingida foi a população de baixa renda e de cidades interioranas. O aumento dos casos, então, por via heterossexual, fez-se acompanhar de uma expressiva participação das mulheres no perfil epidemiológico da doença, representando uma progressiva redução da razão de sexo entre as categorias em exposição.

Consta no Boletim Epidemiológico de 2011 do Ministério da Saúde que, a taxa de incidência para o ano de 1998, por exemplo, era de

25,0/100.000 habitantes em homens e de 12,6 nas mulheres, enquanto que em 2010 a taxa em homens é de 22,9/100.000 habitantes e de 13,2 nas mulheres. A razão de sexo, que era de 40 homens para cada mulher com Aids no ano de 1983, chega a 1,7 homens para cada caso em mulheres no ano de 2010 (BRASIL, 2012).

Esses e outros motivos permitem afirmar que, ao decorrer dos anos, a Aids passa por um processo de pauperização, de interiorização, juvenilização e de feminização em virtude de antes a Aids ser mais comum em homens, sendo certo que hoje, o número de mulheres infectadas aumenta intensamente (SOUZA, 2008).

Uma consequência direta do número de mulheres infectadas é a transmissão vertical do HIV³. Entre 2000 e junho de 2011, foi notificado no SINAN um total de 61.789 casos de infecção pelo HIV em gestantes. A taxa de detecção de casos de HIV em gestantes no Brasil em 2010 correspondeu a 2,0 casos por 1.000 nascidos vivos. A única região com uma taxa de detecção superior à média nacional foi a Região Sul com 4,8 casos por 1.000 nascidos vivos. De modo geral, as maiores proporções de gestantes infectadas pelo HIV estão concentradas na faixa etária de 20 a 29 anos (51,4%), em duas faixas de escolaridade distintas – do 6º ano ao 9º ano incompleto (26,9%) e a do ensino médio completo (12,8%) (BRASIL, 2012).

Também a taxa de transmissão vertical é maior nos países em desenvolvimento por não haver – ou ter muito pouco o uso de antirretovirais ou outras intervenções, tendo por fatores responsáveis a diferença nas taxas de aleitamento materno nessas regiões, a frequência de prematuridade e a carga viral materna, fatores que podem elevar a taxa de transmissão vertical do HIV. A transmissão vertical pode ocorrer em três fases distintas: o pré natal (intrauterina), intra parto e pós parto (durante o aleitamento materno). (FOWLER, 2000). Atualmente, grande parte dos adolescentes soropositivos foram infectados por transmissão vertical – transmissão do HIV da mãe para o bebê durante a gestação, parto ou aleitamento (*Ibidem*).

Quanto ao diagnóstico da infecção pelo HIV, ela é simples nos adultos e crianças maiores de 18 meses, onde bastam duas amostras em

³ A primeira transmissão perinatal registrada no Brasil ocorreu em 1985.

séries positivas para a detecção dos anticorpos anti-HIV por um método chamado ELISA e a confirmação é dada pelo Western Blot, um exame de custo elevado.

Por aproximadamente uma década, a epidemia do HIV chamou atenção para o pouco conhecimento sobre essa nova fase do comportamento humano, fazendo com que houvesse grande aumento de pesquisas que buscassem trazer respostas. O primeiro artigo sobre a epidemia do HIV foi publicado em 1986, na Revista Paulista de Enfermagem, tratando-se de uma revisão de literatura sobre a temática. Também em 1986 foi criado um programa nacional de abrangência sobre a Aids, e desde então, o número de publicações no Brasil passou a ser crescente, principalmente a partir do ano 2000 (OLIVEIRA et al, 2006).

Oliveira *et al*, 2006, revela que tal crescimento do número de publicações sobre o HIV/Aids parece conjeturar a inexistência de cura e a cronicidade do agravo em questão, além, é claro, do advento e da distribuição universal e gratuita da terapia antirretroviral.

Todo este cenário acabou por despertar o interesse de diversos pesquisadores para a epidemia, trazendo então novas questões sobre o assunto, tais como a gestão de recursos financeiros, os desafios de manipulação de tecnologias pelas famílias e pela unidade de saúde, as alterações ocorridas na trajetória epidemiológica da síndrome, as quais geraram novas demandas e motivaram autores que se interessavam pelas áreas da saúde da mulher, da criança e do adolescente, pelo tema família, entre outros (OLIVEIRA et al, 2006).

Segundo Canini (2004), o advento dos antirretrovirais, para o tratamento dos indivíduos com HIV/Aids, vem proporcionando aumento no tempo de sobrevivência, porém, os inúmeros efeitos colaterais associados à inexistência de cura para a doença têm direcionado investigações sobre o impacto qualitativo dessa terapêutica na qualidade de vida.

Observando-se desta maneira, faz-se importante a realização de pesquisas que pautem não só temas quantitativos relacionados à transmissão do HIV, mas que também absorvam alguns aspectos qualitativos, voltados para contextos sociais, psicológicos e culturais. A Aids é um grave problema de saúde pública, pois está associado a altos índices de mortalidade, com 1,8

milhão de mortes somente no ano passado (UNAIDS, 2011). Com mais de duas décadas de existência, ainda não há expectativas de cura.

Essas pessoas requerem grande atenção do Ministério da Saúde, especificamente no que é denominado como saúde pública ou coletiva. A tendência não é somente buscar melhorias no plano da saúde, mas também na qualidade e expectativa de vida dos infectados, permeando suas realidades e seus desejos.

Ao lado dos estudos sobre o vírus HIV, os estudos socioculturais abordam o efeito que tem sobre os diferentes grupos populacionais por ser considerada hoje uma doença crônica. Autores partem do princípio de que a cronicidade é um conceito biomédico utilizado para designar problemas de saúde incuráveis ou de longa duração (CANESQUI, 2007). As doenças crônicas, que podem vir estar carregadas de estigma e preconceito (*Ibidem*) exigem algum tipo de tratamento contínuo por tempo indeterminado, requerendo um distanciamento do modelo de cuidados de saúde centrados na doença aguda.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, as mesmas têm tido um crescimento vertiginoso, fazendo-se necessário melhorar os serviços de saúde para tratá-las adequadamente, pois estas limitam as atividades diárias, afetam o cotidiano de todos os membros da família e interferem, em longo prazo, no bom funcionamento do corpo dos adoecidos, requerendo assistência de profissionais de saúde de diversas áreas. (SILVA; COLLET; SILVA; MOURA, 2010). Deste modo, pode-se afirmar que a doença crônica é um agente estressor capaz de atingir o desenvolvimento normal do paciente afetado, bem como suas relações sociais no e do sistema familiar (OMS, 2002).

A inexistência de cura para a maioria das doenças crônicas tem mostrado que a mensuração da qualidade de vida é imperativa para a avaliação de estratégias de tratamento e custo/benefício, sendo, portanto, ferramenta importante para direcionar a distribuição de recursos, bem como a implantação de programas de saúde, os quais devem privilegiar temas relacionados às dimensões psíquicas e sociais, possibilitando à equipe de saúde planejar um cuidado integral aos pacientes (CANINI, 2004).

É necessário o acompanhamento de portadores da imunodeficiência por uma equipe multiprofissional, de modo que sejam supridas não só medidas

medicamentosas como também sejam dimensionadas todas as necessidades psicológicas, políticas e sociais. Quando o acompanhamento refere-se à criança e o adolescente, que são sujeitos em desenvolvimento que trazem questionamentos e vontades condizentes com sua fase de crescimento, as medidas devem então ser mais cautelosas.

Existem grandes desafios para as equipes de saúde que prestam assistência a adolescentes soropositivos, visto que, ao lado da relevância das questões biomédicas, ainda se constata a presença de obstáculos na esfera psicossocial, tais como a revelação do diagnóstico, a adesão ao tratamento e o medo do estigma. (GUERRA; SEIDL, 2009).

A trajetória do HIV mostra que a Aids não pode mais ser considerada apenas como doença de grupos de risco – homossexuais, hemofílicos e usuários de drogas, mas que é sim um problema de todas as pessoas e que atravessa e faz parte de distintas áreas de conhecimento. O Brasil tem tido uma importância estratégica nas políticas de combate à Aids, com o apoio freqüente de agências internacionais, tornando-se foco de políticas governamentais, organizações da sociedade civil, filantrópicas, religiosas, dentre outras (PARKER, 1997).

1.3 - Antropologia da Adolescência

De um modo geral, existe a compreensão de que ser criança resume-se em ser feliz, alegre, despreocupado, ter condições de vida propícias ao seu desenvolvimento, ou seja, a infância é considerada o "melhor tempo da vida". Já a adolescência se configura como um momento em que, naturalmente, o indivíduo torna-se alguém muito "chato, difícil de lidar e que está sempre criando confusão e vivendo crises" (GROPPO, 2000). Deste modo, existe uma leitura de senso comum que costuma colocar a criança vivendo o melhor momento da vida e o adolescente, uma fase difícil para ele e para quem convive com ele.

A avaliação social sobre o comportamento de um indivíduo no seu grupo faz parte das regras sociais que perpassam todas as idades. A idade da pessoa é um referencial sociocultural importante, pois reflete comportamentos comuns e simbólicos para a compreensão das diversas sociedades (*Ibidem*). No que se refere especificamente aos jovens, uma parte da bibliografia socioantropológica tem demonstrado que a juventude contemporânea possui um valor simbólico, um estilo de vida identificado ao "consumo do bem viver no Ocidente moderno". (GONÇALVES, H.; KNAUTH, D.R., 2006).

Essa valorização da juventude acaba por enfatizar, em certa medida, a juventude/adolescência de alguns conteúdos rebeldes ou disfuncionais. Ideias como os jovens "têm a vida pela frente" são abrangentes e significantes dentro do contexto juvenil. A coexistência entre a ideia de juventude valorizada e aquela das atitudes criticáveis - pela imaturidade e inconsequência, ressalta como são alguns comportamentos absorvidos e adequados a cada contexto e tempo. As imagens, as representações, as percepções e os preconceitos do que é ser jovem ou adolescente, ou das expectativas da juventude, podem ser encontradas em expressões de uso popular com significados múltiplos e exemplares para várias discussões (*Ibidem*).

Tanto a infância quanto a adolescência são etapas da vida historicamente construídas. Isso significa pensar que as pessoas estão engajadas na construção de significados, em vez de engajadas na descoberta de verdades. Assim, não existe somente uma realidade, mas várias. O conhecimento não é único, mas sim múltiplo e mutável de acordo com as

transformações sociais, inscrito nas relações de poder e hierarquia, que lhes determinam o que é considerado como verdade ou falsidade. (FROTA, 2007).

Abrindo um grande leque de pesquisas, a Antropologia da criança e do adolescente é um campo de pesquisas em vigor atualmente. Isso se deve a um acelerado processo de consolidação, pelo qual nas últimas décadas tornou-se possível perceber as crianças e adolescentes como atores sociais plenos. Embora não se possa dizer que a antropologia nunca havia se dedicado a estudos sobre esses sujeitos, é verdade que por muito tempo elas eram tomadas como um vir-a-ser, uma condição transitória e moldável para uma condição outra, a do adulto. Tomá-los como sujeitos sociais plenos significa perceber sua atuação no mundo como produtora de relações e sentidos sobre o mundo. No limite, significa poder perceber os mundos sociais de modo inovador, a partir desse outro ponto de vista de atuação (COHN, 2005).

Conforme Áries (1988), o adolescente é uma categoria mais recente na história das sociedades ocidentais, fato que começa a surgir devido às transformações ocorridas nas sociedades pensadas como modernas, como por exemplo, o processo de urbanização que conseqüentemente levou a um aumento no tempo escolar desses jovens; o crescimento das classes médias e por isso um considerável aumento no poder aquisitivo dos jovens, a tecnologia dos meios de comunicação e as mudanças na indústria cultural, e etc. Todos esses fatores contribuíram para a mudança do contexto da juventude, fazendo com que ela se tornasse cada vez mais foco de estudos em diversas áreas do conhecimento – especialmente no que diz respeito aos estudos de psicologia e de ciências sociais. De acordo com Morin (1986) todo esse conjunto de transformações ocasionou no surgimento de uma *cultura jovem* disseminado pela cultura de massa em meados da década de 1950.

Para alguns dos estudiosos do desenvolvimento humano, ser adolescente é viver um período de mudanças físicas, cognitivas e sociais que, juntas, ajudam a traçar o perfil desta população. Atualmente, fala-se da adolescência como uma fase do desenvolvimento humano que faz uma ponte entre a infância e a idade adulta. Nessa perspectiva de ligação, a adolescência é compreendida como um período atravessado por crises, que encaminham o jovem na construção de sua subjetividade (Morin, 1986).

No século XX aconteceram diversas conquistas nas legislações de alguns países, como por exemplo, no Brasil, a criação da Declaração dos Direitos da Criança, de 1959, repercutindo em discursos que reafirmam que as crianças são sujeitos de direitos e que são cidadãos.

O Brasil foi pioneiro na América Latina por adequar a legislação aos princípios da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, que aconteceu em novembro de 1989 e foi ratificada pelo país em setembro de 1990. Antes disso, em julho do mesmo ano, nasceu o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), instaurado pela **lei 8.069**.

Por outro lado, deve-se admitir que pouco se avançou em uma sociedade predominantemente *adultocêntrica* e que não são poucas as desigualdades de toda a ordem que atinge as crianças mais pobres do mundo.

Muitos trabalhos sobre juventude, como nos diz Cardoso e Sampaio (1995), rumam para duas formas de interpretação: estudos que entendem a juventude de uma maneira mais genérica, de modo a buscar um tipo ideal da condição juvenil e, estudos que entendem esses sujeitos como um grupo segmentado, diferenciado pelas questões sócio-econômicas regionais. Balandier (1985, 1988) ressalta a rapidez das transformações ocorridas por causa da modernidade, fatos que geram modificações nas relações sociais, criando incertezas em como falar sobre representações, como explicar comportamentos e como tocar em questões tão atuais, como por exemplo, a iniciação à vida sexual e os riscos que se seguem com ela, principalmente quando se trata de uma juventude que vivencia uma doença incurável como a Aids...

SEÇÃO 2. JUSTIFICATIVA

O município de Botucatu tem 157 anos, está localizado no centro-oeste do estado de São Paulo e, segundo o censo de 2010 (BRASIL, 2010) conta com 127.328 habitantes.

A história do HC – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu insere-se desde a construção de seu edifício sede, nos anos 50 do século XX, nos acontecimentos políticos e sociais que possibilitaram a criação da FCMBB - Faculdade de Ciências Médicas e Biológicas de Botucatu e a implantação do seu curso de medicina em 1963. O HC foi instalado, em julho de 1967. Em 1976, instituiu-se, por meio da Lei 952 - de 30 de janeiro, a Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP), que agregava os antigos Institutos Isolados de Ensino Superior do Estado de São Paulo. A partir de então, desmembrou-se a FCMBB em quatro unidades, que passaram a compor o quadro de unidades universitárias da UNESP: Faculdade de Medicina de Botucatu, Instituto de Biociências de Botucatu, Faculdade de Ciências Agrônômicas e a Faculdade de Medicina Veterinária e Zootecnia.

Assim, fundado há mais de quatro décadas, o HC é uma referência regional em termos de atendimento e recebe diariamente uma demanda de pacientes provenientes de diversas cidades da região, especialmente do interior do estado de São Paulo. A Faculdade de Medicina de Botucatu – FMB UNESP disponibiliza a esses pacientes, diversas áreas de especialização com finalidade de melhorar não só o atendimento hospitalar para tantas pessoas, como também de aprimorar o conhecimento científico de seus estudantes e profissionais.

A fim de atender a grande demanda de consultas infantis, o Departamento de Pediatria desta Faculdade foi criado em 1968. Este departamento de ensino foi um dos pioneiros em ensino ambulatorial e sustenta até hoje como finalidades o ensino, a extensão e a alta qualidade de pesquisa em diversas áreas da saúde, sendo uma delas a Imunologia Pediátrica fundada em 1983. No Ambulatório de Imunologia Especial, são atendidas crianças e adolescentes de todo centro-oeste paulista que, por serem filhos de mães soro positivas, são expostos ao vírus ou já são portadores do HIV/Aids.

Em conjunto com a equipe do ambulatório, ficou evidenciada a necessidade contínua de se promover e incentivar um trabalho humanizado, conforme preconizado em uma das diretrizes do SUS. Assim, conhecer e compreender a realidade dos adolescentes soropositivos é contribuir para essa abordagem com características tão especiais.

SEÇÃO 3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Buscou-se identificar a concepção e a vivência de adolescentes portadores do HIV/Aids sobre como é (con)viver com a doença na escola, na casa e no hospital.

3.2 Objetivos Específicos

Identificar como esses pacientes percebem e entendem o HIV/Aids;
Identificar as características sócio-demográficas dos adolescentes presentes nesta pesquisa.

SEÇÃO 4. MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 O universo da pesquisa

A pesquisa de campo foi realizada durante o ano de 2011 às quintas-feiras no Ambulatório de Imunologia Especial, em que são atendidas diversas crianças e adolescentes que são expostos ou são portadores do HIV/AIDS. Esses pacientes são atendidos normalmente em consultas trimestrais para acompanhar o avanço do vírus, bem como a replicação viral e para averiguar suas condições de saúde.

A disciplina de Imunologia Pediátrica do Departamento de Pediatria da FMB teve o início de seu planejamento em 1982 pelo docente Dr. Antonio Zuliani, que em 1983 criou oficialmente a disciplina e conseqüentemente houve em conjunto a criação do Ambulatório de Imunologia Pediátrica, localizado no Bloco II dos ambulatórios.

A partir de 1984, devido à expansão do atendimento ambulatorial e ao surgimento de doenças como a síndrome da imunodeficiência secundária, iniciou-se a residência de 3º ano e o oferecimento de estágio de aprimoramento para profissionais não médicos junto à Fundação do Desenvolvimento Administrativo – FUNDAP. Posteriormente, iniciou-se o laboratório da disciplina, sendo desenvolvidos métodos laboratoriais que permitiram a dosagem do cluster de diferenciação dos linfócitos T (CD4+ e CD8+) que serviram de parâmetros laboratoriais na evolução dos pacientes portadores de uma nova doença: a síndrome da imunodeficiência adquirida, bem como a criação da Comissão de Assuntos Relativos à Aids na FMB, constituída por Prof. Dr. Domingos Alves Meira, Prof. Dr. Paulo Eduardo Abreu Machado, Prof. Dr. Silvio Alencar Marques e Prof. Dr. Antonio Zuliani.

Desde 1994, o modelo ambulatorial foi reformulado, de modo que as atividades assistenciais ao paciente exposto ao HIV foram remodeladas, criando-se o Ambulatório de Imunologia Especial, no qual uma equipe multiprofissional – composta de médicos, enfermeiros, fonoaudiólogos, assistente social, nutricionistas, auxiliares de enfermagem e recreacionistas, oferece atendimento global ao paciente e aos seus familiares, buscando, desta maneira, melhor relacionamento entre médico, paciente e cuidadores. Toda a

remodelagem feita no sistema de atendimento vem proporcionando queda da morbidade e da mortalidade dos pacientes ali atendidos.

A criação deste ambulatório também permitiu a concepção, em 1999, da Fundação Bons Ares e do Projeto NAPA – Núcleo de Apoio ao Paciente Aidético, e a criação e construção do Hospital DIA da UNESP, complexo ligado à FMB. Permitiu ainda a participação dos docentes como assessores junto ao Ministério da Saúde no Programa Nacional de DST/Aids, Comitê Assessor para Terapia Antirretroviral em crianças infectadas pelo HIV*⁴.

O Hospital Dia “Domingos Alves Meira”, foi fundado em 09 de Setembro de 2004, é administrado pela FAMESP – Fundação para o Desenvolvimento Médico Hospitalar, e recebe pessoas portadoras do HIV, hepatites B e C e HTLV – Vírus Linfotrópico da Célula Humana I e II. É a única instituição a oferecer um atendimento com essas características no Estado de São Paulo.

Até 2007, a unidade atendeu aproximadamente 30 mil consultas realizadas desde sua instalação, com uma população de mais de 1,5 milhão de pessoas residentes nos municípios compreendidos pelo Departamento Regional de Saúde VI, sediado em Bauru.

A OMS entende que crianças são aquelas que encontram-se dos 0 a 10 anos de idade e adolescentes são aqueles que têm idade entre 10 e 19 anos. Já o ECA⁵ – Estatuto da Criança e do Adolescente entende que crianças são aquelas que têm idade de 0 (zero) a 12 anos e que a adolescência se dá dos 13 aos 18 anos. Segundo normas internas do hospital e da pediatria, só se tornam sabedores de sua doença – neste caso específico de HIV, os pacientes com idade superior a 10 anos, a não ser que os pais ou cuidadores o façam de antemão.

Os prontuários da disciplina são divididos em pastas com cores específicas, sendo parte delas referentes aos pacientes de zero a dois anos no mínimo, que estão apenas expostos ao vírus, com chance de não desenvolver a doença. No ambulatório os diagnósticos são bastante precoces, sendo um ponto muito positivo para o serviço de saúde e para as famílias envolvidas. As crianças são acompanhadas até os dois anos de idade conforme regimento do

⁴ Informações obtidas através de um relato escrito pelo Prof. Dr. Antonio Zuliani, 2012.

⁵ http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm

Ministério da Saúde e usam medicamento específico para controle. Pode haver duas possibilidades para estas crianças: a) positividade do vírus; b) o vírus ser negatizado, seguindo-se para arquivamento. A outra parte das pastas é dos pacientes já soropositivos. Alguns são portadores do HIV, outros já desenvolveram a Aids.

Tabela 1. Pacientes do Ambulatório de Imunologia Especial da Faculdade de Medicina de Botucatu, 2011.

<u>Número de prontuários do Ambulatório de Imunologia Especial</u>	
Pacientes negativados	131
Pacientes soropositivos	34
Pacientes em observação	26
Total de prontuários	191

Dos **34** pacientes soropositivos, **16** são mulheres e **18** são homens, com idade variada de dois a 19 dezenove anos. Todos esses pacientes adquiriram o vírus através da chamada **transmissão vertical**, que se dá de mãe para filho. No Ambulatório de Imunologia Especial atuam em média três médicos, sendo dois docentes e um médico contratado; alguns residentes, uma assistente social e as enfermeiras.

Depois de serem consultados por um médico/a, os pacientes incluídos na pesquisa tiveram explicação individual pela pesquisadora, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e realizaram a entrevista. Segundo norma interna do HC, os pacientes com mais de 11 onze anos de idade não precisam da anuência dos pais para participar de entrevistas.

Utilizaram-se os seguintes critérios de inclusão: a aceitação de participar, ser maior de dez anos e sabedor de sua condição de saúde, aos quais se aplicou um questionário com perguntas abertas e fechadas.

Dos 34 pacientes soropositivos, seis eram menores de 10 anos, oito não sabiam sobre sua doença, seis não quiseram participar, e sobre um nada constava em seu prontuário – o mesmo estava em branco, só havia o seu nome na capa do arquivo. Dessa maneira, o campo de pesquisa foi se afinando de modo que, ao todo, realizaram-se 13 entrevistas, sendo sete mulheres e seis homens. Nenhum dos pacientes com dez anos completos já eram sabedores de sua condição, pelo fato da equipe multiprofissional julgá-los não aptos a compreenderem ou lidarem com sua situação, o que implicou na sua exclusão. Assim, o paciente mais novo entrevistado tem 11 anos.

Com os pacientes entrevistados, construiu-se a **tabela 2** para que tenhamos uma visão geral dos mesmos. Estão ordenados pelo sexo, idade, escolaridade e procedência. Para que se mantivesse o sigilo da identificação dos pacientes, optou-se pela sigla **E** para entrevistado. Quanto à procedência, esta foi agrupada conforme os **Departamentos Regionais de Saúde – DRS** do Estado de São Paulo, encontrando-se pacientes da DRS VI (Bauru), DRS IX (Marília) e DRS XVI (Sorocaba).

Tabela 2. Perfil de Identificação dos 13 Pacientes do Ambulatório de Imunologia Especial Entrevistados no Estudo. Botucatu, 2011.

Pacientes Ordenados Segundo Sexo.

Paciente	Sexo	Idade	Escolaridade	Procedência
E1	F	13	8º ANO	DRS VI
E6	F	19	ENSINO MÉDIO COMPLETO	DRS VI
E8	F	12	8º ANO	DRS VI
E10	F	12	8º ANO	DRS VI
E11	F	11	7º ANO	DRS VI
E12	F	18	ENSINO MÉDIO COMPLETO	DRS XVI
E13	F	16	2º ANO ENSINO MÉDIO	DRS VI
E2	M	15	1º ANO ENSINO MÉDIO	DRS VI
E3	M	13	8º ANO	DRS VI
E4	M	13	6º ANO	DRS IX
E5	M	16	1º ANO ENSINO MÉDIO	DRS IX
E7	M	16	2º ANO ENSINO MÉDIO	DRS VI
E9	M	14	8º ANO	DRS VI

4.2 O Método Qualitativo: A Importância do Uso Da Entrevista

A pesquisa qualitativa tem como características principais a abertura, a flexibilidade e a capacidade de observação e interação com os atores sociais envolvidos nas temáticas focalizadas pelo estudo. Essa metodologia responde a questões muito particulares, preocupando-se com um nível de realidade que difícil de ser quantificado. Segundo Chamon “[...] os métodos qualitativos rejeitam o princípio do determinismo causal e a concepção positivista das Ciências Sociais e buscam incorporar, em suas análises, a valoração, a afetividade e a intencionalidade próprias ao fato humano”. (CHAMON, 2007).

Fazer a pesquisa qualitativa pode parecer um obstáculo, visto que não é tão simples observar os resultados sem que haja a personalidade do pesquisador. Segundo Gaskell, “A finalidade de uma pesquisa qualitativa não é contar opiniões [... mas] explorar o espectro de opiniões, as diferentes representações sobre o assunto em questão” (GASKELL, 2002). A finalidade na amostra qualitativa é compreender o fenômeno de interesse, enquanto na quantitativa, a mesma visa generalizar os resultados à população, da qual foi extraída (MAYAN, 2001).

Para a realização deste estudo optou-se pelo método de pesquisa qualitativa, preocupando-se com o universo dos significados, motivos, crenças, valores e atitudes dos atores sociais envolvidos no fenômeno de estudo, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Nesse contexto, as Ciências Sociais consideram a Representação Social como um instrumento para compreender a dinâmica das interações das práticas sociais manifestadas em condutas e hábitos, passíveis de análise qualitativa para o entendimento dos comportamentos sociais. (MOSCOVICI, 1978). Para Durkheim (1996) esses fenômenos passíveis de estudo são produto de um povo, de uma comunidade ou grupo.

A principal ferramenta qualitativa para a coleta de dados é a entrevista. Este recurso permite estudos das ações passadas, dos conhecimentos sociais, dos sistemas de valores e normas, tendo sempre a palavra como vetor principal. (BLANCHET; GOTMAN, 1992).

Existem três tipos de entrevistas: a) entrevista estruturada, com questões precisamente formuladas e exatas; b) entrevista aberta, na qual as questões não são predeterminadas, assemelhando-se mais a uma conversa, e c) entrevista semi estruturada, na qual são perguntados tópicos que permitem respostas mais subjetivas (OLIVEIRA, 2010). Este trabalho utilizou a entrevista semi estruturada.

Trata-se de uma técnica privilegiada na construção do conhecimento, sendo uma das mais usadas nos trabalhos de campo. Quando usada no sentido mais amplo, contemplando a observação do sujeito em interação – pela fala e atitudes – com sua realidade social permite ao pesquisador um desenho significativo do quadro estudado. Nos estudos de representações sociais a entrevista assume grande importância, sendo certo que as representações se dão na comunicação dos sujeitos analisados. (BLANCHET; GOTMAN, 1992).

Como toda pesquisa, os dados qualitativos exigem escolhas e interpretações. O sucesso da análise no caso das entrevistas depende de como os códigos e temas são identificados e desenvolvidos. Por exemplo, no momento da transcrição deve-se ficar atento a aspectos essenciais do entrevistado, como a ênfase, o tom de voz, corte e pronúncia de palavras e pausas. Segundo Oliveira (2010), as entrevistas não são simples reflexos das crenças ou conhecimentos interiores, mas construções e significações, que dependem da identificação de categorias e processo de explicação por parte do pesquisador.

Aprender a realizar as entrevistas é algo que depende basicamente da experiência de campo do pesquisador. Segundo Duarte (2002), para o entrevistador, é necessário adquirir uma postura adequada à realização das entrevistas, encontrar a melhor maneira de formular as perguntas, ser capaz de avaliar o grau de indução da resposta contido numa dada questão, ter algum controle das expressões corporais, evitando o máximo possível gestos de aprovação, rejeição, desconfiança, dúvida, entre outros.

A hipótese básica da pesquisa a partir da entrevista é a de que os significados que as pessoas atribuem a suas experiências afetariam o modo como elas as executam. Assim, é possível ler e interpretar os discursos presentes nas entrevistas por vieses ou fontes de várias ordens: objetos da

cultura, material, imagens iconográficas, ambientes urbanos e a própria materialidade de uma cidade, além de toda uma gama de textos produzidos. Analisar as fontes discursivas é tema clássico e permanente nas ciências sociais e humanas, e se faz necessário como metodologia para a pesquisa em saúde. (ORLANDI, 2003).

No entanto, quanto aos entrevistados, falar de gostos e interesses pessoais, da relação com os pais, dos ambientes freqüentados – que, no caso deste trabalho são a moradia, a escola e o hospital, da própria infância e juventude, dos amigos e etc., de um modo geral, deixa as pessoas mais livres para expressarem idéias, valores, crenças, significações, expectativas de futuro, visões de mundo e assim por diante.

Essas situações de contato exigem atenção redobrada por parte do pesquisador, pois ele corre o risco de ver a entrevista fugir do contexto e perder-se dos objetivos da pesquisa, restringindo-se a divagações ou, mesmo, resvalando para uma espécie de “troca de experiências” mútuas, comprometendo muito na qualidade do trabalho (DUARTE, 2002).

SEÇÃO 5. OS ENTREVISTADOS: QUEM SÃO?

Ao todo, foram entrevistados 13 adolescentes que são atendidos no Ambulatório de Imunologia de Pediátrica, sendo 7 do sexo feminino e 6 do sexo masculino. A idade variou entre 11 e 19 anos, e a escolaridade do 6º ano ao ensino médio completo. Quanto à procedência, nove pertencem à DRS VI, regional de Bauru; dois pertencem à DRS IX, regional de Marília e outros dois à DRS XVI, regional de Sorocaba.

5.1 A Concepção da Doença.

Analisando as entrevistas e, comparando as falas e descrições na tentativa de entender o significado da doença Aids para esses adolescentes, alguns temas pareceram enfáticos para a apreciação deste trabalho. Questões como exaltação da normalidade, novos arranjos familiares e estigma estavam presentes, mesmo que implicitamente, nas falas desses sujeitos que se expõem a seguir.

As falas foram codificadas como **E**, para entrevistado; número do paciente entrevistado, por exemplo, **E10**; seguido do sexo, representado pelas letras **F** para feminino e **M** para masculino.

5.1. 1 O Normal e o Patológico.

Sontag (1984), diz que alguns estudos tendem a atribuir ao indivíduo doente tanto a responsabilidade de ter caído enfermo quanto a de curar-se. Aparentemente a doença é o réu, mas também cabe culpa ao doente. Existem ainda algumas convenções que tendem a tratar certas enfermidades não como uma simples doença, mas como algo satânico, fazendo dela não somente uma doença letal, como também uma doença vergonhosa.

Nesse quesito, pode-se estabelecer um paralelo com o HIV, visto que, quando essa doença é pensada em adultos, quase sempre ouvimos as mesmas exclamações: 'deve ser promíscuo' ou 'deve ser usuário de drogas'. Neste caso, percebe-se na fala de muitas pessoas de nossa sociedade uma reprovação às pessoas portadoras do HIV/Aids. Contudo, quando mudado o

agente, e o doente passa a ser uma criança ou um adolescente de tenra idade, costuma-se ouvir: 'Coitado! Imagine como deve ser portador dessa terrível doença!' Além, é claro, das indagações e especulações sobre como essa pessoa passou a ser portador do HIV/Aids. E quando as pessoas descobrem por que a criança ou adolescente é doente, mais uma vez, do caráter de piedade que se tinha de antemão, a doença passa a ter caráter de culpabilidade, de reprovação a quem transmitiu a doença.

Com certa freqüência, quando pensamos a saúde, idealizamos conceitos como equilíbrio, capacidade de realização e bem estar, dentre outros. Acabamos então, por entender a doença como a ausência destes quesitos. Isto ocorre porque a sociedade nos impõe modelos e padrões que devem ser seguidos por todos, numa forma de se ter homogeneidade, na busca pelo que se considera normal, ou seja, a normalidade social. A normalidade é um estado padrão, é aquilo considerado correto, justo, sob algum ponto de vista. Sob determinada égide social, cultural, é normal tudo que esteja conforme uma regra, mesmo que seu valor seja apenas presumido. É necessário um estabelecimento de padrão, de valor ético ou moral, ou no caso, ausência de doença (FILHO, 2011).

Muitas vezes as pessoas que convivem com o jovem soropositivo ou doente de Aids, e também muito freqüentemente o próprio jovem em questão, tendem a diminuir suas ambições e necessidades, se comparadas com aquelas de outros jovens de sua idade, já que no caso, não se sentem enquadrados nos padrões de normalidade. É como se a condição de ser soropositivo fosse, por si só, razão para que o jovem devesse considerar que vida afetiva, sexual e reprodutiva, desenvolvimento pessoal, estudo e etc. não merecessem grandes planos e investimentos (SÃO PAULO, 2004).

Diferentemente da normalidade ou anormalidade, conceitua-se o patológico, que nem sempre é anormal, como um significado mórbido que está relacionado com um conceito de doença em geral. Este relaciona-se diretamente de forma consciente ou não com perda total ou parcial do equilíbrio biopsicossocial. Esse estado dá-se devido a infecções, inflamações, isquemias, modificações genéticas, seqüelas de traumas, hemorragias, neoplasias, disfunções orgânicas e psíquicas (FILHO, 2011).

Em linhas gerais, a investigação do conceito de saúde tem girado em torno de três eixos definidos pela OMS (BRASIL, 2012) como pertencentes à sua estrutura: os eixos biológico, psicológico e social.

Conforme Coelho (2009), na linha biológica, é notório o desenvolvimento teórico realizado por Canguilhem (1978), autor que criou uma distinção peculiar entre a normalidade, anormalidade e patológico, cessando com a visão tradicional destes conceitos das normas científicas e sociais vigentes. No eixo psicológico, a referência principal encontra-se na obra de Sigmund Freud (1980), que em meados do século XX, rompeu com a disjunção entre os fenômenos normais e patológicos, defendendo que ambos são produtos de mesmos mecanismos mentais. No eixo social, por fim, merecem destaque os trabalhos de médicos ou outros profissionais da saúde, de antropólogos, com evidência para Goffman (1975; 1989), que problematizou os efeitos do estigma no tratamento social das pessoas consideradas como doentes mentais, apontando para a importância dos papéis sociais a partir da classificação dos indivíduos.

Segundo Canguilhem (1943), no século XIX, a identidade entre os fenômenos vitais saúde e doença, normal e patológico, configurava-se como tema específico da área das ciências médicas e biológicas, sendo temas meramente quantitativos. Saúde e doença não passavam do mesmo estado e apenas variavam nos casos com diferentes intensidades. Havia, por de trás das políticas públicas, um desejo de estabelecer leis de normalidade, baseado no positivismo conforme Comte. Assim, havia um postulado determinista, baseado na técnica da ciência, tornando os fenômenos homogêneos.

Canguilhem vem exatamente na contramão de tudo que era imposto por esse positivismo científico, afirmando que os fenômenos normal e patológico são qualitativamente diferentes, já que as condições patológicas não se apresentam da mesma maneira e representam relações com um meio novo e mais limitado, onde o indivíduo doente não responde mais às exigências normais do mundo anterior.

Academicamente, na psicopatologia (FILHO, 2011) são definidos alguns critérios de normalidade e, em alguns casos, pode-se utilizar uma associação de diferentes critérios de normalidade ou de doença. São eles:

1. **Normalidade como ausência de doença:** o primeiro critério que se utiliza é de saúde como “ausência de sintomas, de sinais ou de doenças”.

2. **Normalidade ideal:** a normalidade é tomada aqui como certa “utopia”. É estabelecida, arbitrariamente, uma norma ideal, o que é supostamente “sadio” e mais “evoluído”. Trata-se de uma norma constituída e referendada socialmente. Depende, portanto, de critérios sócio-culturais e ideológicos arbitrários.

3. **Normalidade estatística:** é aquela que identifica norma e freqüência. O normal passa a ser aquilo que se observa com maior freqüência. Os indivíduos que se situam estatisticamente fora (ou no extremo) de uma curva de distribuição normal passam a ser considerados anormais ou doentes.

4. **Normalidade com bem-estar:** A OMS definiu, já em 1958 a saúde como o “completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente como ausência de doença”.

5. **Normalidade como processo:** nesse caso, se considera os aspectos dinâmicos do desenvolvimento psicossocial, das desestruturações e reestruturações ao longo do tempo, de crises, de mudanças próprias a determinadas faixas etárias.

6 **Normalidade subjetiva:** aqui é dada ênfase maior à percepção subjetiva do próprio indivíduo em relação ao seu estado de saúde, às suas próprias vivências subjetivas.

Os adolescentes foram questionados sobre como se sentiam nos espaços que freqüentavam, como casa, escola e hospital. Os mesmos utilizavam palavras como “normal”, “tranqüilo”, “sossegado” e “bem” para se referirem ao sentimento que tinham com relação ao local.

Na moradia, por exemplo, a normalidade para eles muitas vezes condizia com o fato de terem outros entes com a mesma doença. No caso, dez adolescentes tem ambos ou um dos pais vivendo com Aids, fato este que, segundo eles, os torna normais perante os mesmos, já que tomam medicamentos e fazem o tratamento juntos – o adolescente no ambulatório e os responsáveis no Hospital Dia.

“Em casa é normal. Faço uso do medicamento todo santo dia, inclusive tomamos os remédios todos juntos... risos. Menos minha irmã, que não tem a doença”. (E13 f)

“É bem normal, eu me dou bem com meus pais. Minha mãe vem fazer o tratamento também.” (E11 f)

“É normal, tranquilo. Me dou bem com a minha mãe... Ela faz tratamento no DIA e eu no ambulatório. Também me dou bem com meus primos, que tem a minha idade.” (E9 m)

Já no ambiente escolar, a normalidade aparece entrelaçada pelo fato de exercerem as mesmas atividades que os outros jovens, como jogar bola, participarem das atividades extraclasse, conversarem no intervalo, etc. Tudo isso acontece de forma igual ou parecida, já que deve-se ter, segundo eles mesmos, um *“cuidado maior”* para não se machucarem perto de alguém. É um espaço no qual se sentem felizes por fazerem amigos e terem contato com outras pessoas que não do convívio familiar, por aprenderem coisas diferentes, terem acesso à informação e coisas novas.

“Normal. Eu faço tudo o que todo mundo faz...” (E1 f)

“Normal, como todo mundo, uai... a gente brinca juntas, faz trabalho juntas.” (E8 f)

“Na escola é tudo normal, posso brincar normal, na sala de aula é normal, aprendo muita coisa diferente e legal.” (E5 m)

Quando se tratava do hospital, e mais especificamente do Ambulatório de Imunologia Pediátrica, a afirmação *“sinto-me bem”* vinha quase sempre acompanhada do sentido de sentir-se a vontade para falar sobre suas dúvidas, medos e problemas. Nesse momento, o normal era condizente com os outros pacientes, pois aqui a normalidade, como na moradia, voltava-se novamente para pessoas na mesma condição de doente.

“Me sinto bem... normal... porque tem outras crianças que nem eu aqui.” (E4 m)

Nesse contexto, pode-se perceber que os pacientes buscam a normalidade exigida pela sociedade em questão, que no caso refere-se aos ambientes por eles frequentados. A normalidade presenciada por eles é subjetiva, ou seja, é o entendimento que eles mesmos fazem da sua condição de saúde/doença. E é através dessa subjetividade que eles buscam a normalidade ideal, aquela ensejada e referendada socialmente. A categoria sentir-se normal demonstra o desejo que as pessoas não os enxerguem como diferentes. Exaltam constantemente *“normal... só não posso algumas coisas, mas normal”*, num processo de talvez querer também se reconhecer sem limitações tão significativas quando comparados às outras pessoas não doentes soropositivas.

5.1.2 Novos Arranjos Familiares

A família pode ser considerada o principal vetor de socialização primária⁶ na vida de uma criança, introduzindo modos de pensar e agir que, posteriormente se transformam em hábitos (GIDDENS, 2000). Na família encontram-se as possibilidades da constituição de pessoas como sujeitos e cidadãos, e é no meio dela que vão acontecer as primeiras identificações em que nos espelhamos.

Segundo Barros *et al* (2008), o processo de urbanização, assalariamento, escolarização, inserção feminina no mercado de trabalho, juntamente com os avanços tecnológicos no campo da regulação da fecundidade, novas epidemias e com as mudanças de caráter jurídico, possibilitaram a transformação da padronização familiar, para um sistema onde prevalecem, pelo menos em tese, relações de direito entre indivíduos, com base no consentimento mútuo e um menor poder das hierarquias⁷. Nessa perspectiva de mudanças, a complexidade da dinâmica familiar traduz-se na forma com que seus membros interagem.

Com a diversidade, o amor, o afeto, enfim, os sentimentos em geral, passam a ser também um desafio familiar, tendo em vista que aprender a respeitar e a entender as diferenças, aprender a educar os filhos dentro de suas limitações e dificuldades é algo que exige um esforço cada vez maior por parte de todos os membros da família contemporânea.

Por todos esses fatores, pode-se afirmar que as famílias vêm passando por novos arranjos, e estes trazem consigo novos processos de adaptação. Entende-se por arranjo familiar os membros da família, consangüíneos ou não, moradores na mesma residência e, quanto à forma de funcionamento da família, considera-se que abarca os motivos que os viabilizam, as relações hierárquicas estabelecidas com relação ao poder, as

⁶ Segundo Giddens (2000), este é o processo de adaptação e readaptação, que vai desde o dia em que nascemos até ao fim das nossas vidas. A primeira parte deste processo, isto é, os primeiros anos de vida em que vamos integrando as regras básicas de convivência necessárias à vida de todos os dias, recebe o nome de **socialização primária**. Nesta fase os agentes de socialização, isto é, os meios por intermédio dos quais nos apercebemos das regras a integrar, são a família, os vizinhos, a escola e os grupos de amigos.

⁷ Os papéis destinados a cada sexo, antes fortemente delimitados, hoje se encontram mais flexibilizados.

relações afetivas, a organização e o desempenho dos papéis familiares (BERGAMINI; BERTHOUD, 1997).

Esta nova noção de família também é responsável pela socialização e pela transmissão de valores, de crenças e de costumes aos seus integrantes. Convivemos hoje em dia com diversas formas vinculares, nenhuma necessariamente melhor ou pior que as outras. Ao lado de formas tidas como tradicionais, por exemplo, o tipo de família nuclear, há outras constituídas por casais homossexuais, monoparentais, recasados e tantas outras.

O surgimento do HIV na família pode gerar situações de crise, decorrentes muitas vezes das dificuldades materiais e financeiras para a assistência ao doente, da falta de treinamento dos familiares e de informações precisas sobre a doença, como até mesmo o medo de contágio no lar e sobrecarga de tarefas por conta de se ter um indivíduo doente. Todos esses fatores podem desestruturar a rotina diária (BOTTI *et al* 2009). Também causa grande impacto na qualidade de vida de crianças e jovens, que podem passar por sucessivas perdas: do convívio com os pais, de seus parentes, e de sua própria saúde (FRANÇA-JÚNIOR *et al*, 2006).

O que encontramos dentre os entrevistados, foi a formação desses novos arranjos familiares de modo que, em alguns casos, parentes não consangüíneos foram instados a assumir novos papéis e funções. Numa família tradicional, conforme citado por Giddens (2000), o pai tinha função de prover o sustento do grupo familiar e a mãe tinha as funções dos afazeres e dar afeto aos filhos. Nos modelos encontrados nas entrevistas, essas funções saíram do núcleo tradicional familiar, de forma que os jovens foram entregues aos cuidados das avós e tios, à medida que cinco pacientes perderam ambos ou um dos pais em decorrência da Aids e destes, apenas um se tornou filho adotivo e vive agora em uma chamada família tradicional.

Por esses motivos, podemos afirmar que a família é não somente uma instituição de origem biológica, encarregada de transformar um ser biológico em ser humano, mas é também uma construção social, um espaço indispensável para a garantia da sobrevivência, de desenvolvimento e de proteção integral dos filhos e de seus demais membros independente do arranjo familiar ou da forma como se estruturam (BERGAMINI; BERTHOUD, 1997).

Para melhor representar os laços e os arranjos familiares dos 13 pacientes entrevistados, construiu-se a **tabela 3**.

Quadro 3. Tipos de Arranjos Familiares dos Pacientes. Botucatu, 2011.

Com quem moram os pacientes

Tradicional	E4, E7, E8, E10, E11, E13
Monoparental	E9
Novos arranjos	E1, E2, E3, E5, E6, E12

*Família tradicional: pais e irmãos; Família monoparental: apenas um dos pais; Novos arranjos familiares: presença ou não de um dos pais, somado à presença da avó, tios e primos.

Apesar de se verificar o predomínio da família nuclear tradicional, contamos com seis casos de novos arranjos familiares. Esses arranjos contam sempre com a presença da avó, que tem seu papel expandido e se torna a cuidadora do paciente, ou seja, que é quem exerce o papel dos pais, dando todo respaldo emocional, que ajuda com as tarefas diárias e acompanha ao ambulatório. Essa presença da avó pode ser benéfica para o adolescente, principalmente porque, na ausência dos pais, o adolescente terá a sensação de ainda permanecer em sua família de origem.

Segundo o Ministério da Saúde, muitas mulheres brasileiras morreram pelo avanço rápido da Aids na década de 90. Como já visto no início do trabalho, o acesso gratuito ao coquetel só aconteceu em meados de 1996 e não se sabia ao certo como evitar a contaminação do recém-nascido. Por esse motivo, agora, estão chegando à adolescência uma geração de soropositivos que são educados pelos novos arranjos familiares e pelas avós.

Em geral os entrevistados dizem se sentir bem com suas famílias, mas nem sempre os arranjos são tranquilos, podendo surgir alguns conflitos, sejam eles pelo jovem soropositivo ou pelos membros da família. No entanto, esses conflitos aparecem como algo cotidiano, e não foram muito enfatizados pelos adolescentes.

“É normal, tranquilo. Me dou bem com a minha mãe. Também me dou bem com meus primos, que tem a minha idade.” (E9m)

“Às vezes a gente briga bastante, eu tenho que ajudar a fazer as coisas de casa e não gosto, mas até que a gente se da bem.” (E12 f)

“Com a minha vó é tranqüilo, ela me trata bem. Eu não queria que meus *tio morasse* comigo. Meu tio não deixa eu fazer o que eu quero.” (E1 f)

“É bom. Só moro com a minha avó, mas tenho tios, primos. Eu gosto deles, nos damos bem.” (E2 m)

“Ah, é meio conturbado. Minha mãe não liga muito pra mim... eu converso mais com a minha tia.” (E6 f)

É muito importante a interação entre o portador do HIV/Aids e a família. Esse suporte social é um fator que influencia diretamente no processo de saúde e doença, podendo até diminuir o risco do surgimento de doenças oportunistas e melhorar o prognóstico de vida. Segundo estudos, o suporte social e o aceitamento familiar estão positivamente associados ao bem estar físico e psicológico, ajudando inclusive na adesão ao tratamento (SÃO PAULO, 2004).

Estudos como os de Abadia-Barrero e LaRusso (2006) indicam que familiares e cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos para o HIV tendem a procrastinar o momento da revelação do diagnóstico da doença. Esses motivos dizem respeito aos próprios cuidadores e aos pacientes em si. Nos casos do estudo em específico, o diagnóstico passa a ser revelado na proximidade dos dez anos de vida do paciente. Dentro do contexto das razões atribuídas às crianças ou adolescentes portadores do HIV/AIDS estão a imaturidade para “entender e compreender o assunto”, a reação psicológica e o risco de falar sobre sua situação para terceiros, ou seja, o medo do estigma. Manter segredo sobre o diagnóstico pode ter algumas repercussões negativas, “como a adoção de comportamentos sexuais de risco pelos adolescentes” (PEQUEGNAT, 2002 in GUERRA, 2009).

Alguns dos entrevistados revelaram que nem sempre todos os familiares sabem de sua condição de doente, como no caso do entrevistado nove que revelou que somente a mãe e os avós sabem de sua doença. Talvez por medo do preconceito a que passam a ser expostos, medo da não aceitação, quase sempre com a sugestão anterior de não contar a mais

ninguém feita pelo cuidador. Outros, no entanto, disseram que todos os membros da família sabem sobre sua condição de doente.

“Minha família sabe da minha doença, inclusive minha irmã mais nova já sabe também.” (E13 f)

“Toda minha família sabe... minha avó, meus tios, primos... todos sabem.” (E2 m)

A família também representa um importante alicerce no momento da revelação do diagnóstico, ainda mais sendo o adolescente um agente social em construção, em definição de suas características. Alguns participantes da entrevista disseram que, no momento em que ficaram sabendo da doença, não entenderam muito bem o que isso significaria. Mas, a maioria deles afirmou que este foi um momento crítico, no qual surgiram sensações de medo, estigma, preocupações com o futuro, com as relações sociais e a idéia de morte.

Já no momento da revelação, sentimentos estigmatizantes tomam conta do portador e da família, visto que, a sociedade não só classifica a AIDS como letal e provocadora de sofrimentos, mas como também classifica seu portador de inconveniente, imoral ou alguém que apresenta um comportamento inaceitável socialmente, gerando nessa pessoa a crença de que realmente é inconveniente e inaceitável. (BOTTI *et al*, 2009).

Aí se encontra a importância de se ter um serviço de saúde bem preparado, que pense em estratégias cuidadosas para com o portador do HIV e das pessoas de sua rede afetiva e social. A revelação, em todos os casos deste estudo, foi feita no ambulatório, sempre pelos médicos responsáveis pelos atendimentos e em conjunto com o cuidador. Houve o estabelecimento de um diálogo contínuo entre equipe de saúde, o paciente e sua família, de modo a aproximá-los progressivamente do momento da revelação. Em alguns casos, contou-se com a presença de uma psicóloga, que fazia sua pesquisa de campo também ali. Ainda sobre essa profissional, a maioria dos entrevistados afirmou sentir falta da mesma, pois ela fazia um trabalho em grupo com esses

jovens o qual relatam ter sido de muita importância para sua conscientização acerca de sua doença e sua condição de doente.

Todo o processo de pensar na revelação é feito cautelosamente pela equipe multiprofissional, com planejamento e cuidados tomados de antemão, para que o jovem não se sinta tão assustado. A revelação da infecção pelo HIV torna-se o marco inicial para esses adolescentes na construção de uma nova história e identidade.

“A minha vó me contou junto com o Dr. A e o Dr. B. Eu já desconfiava de alguma coisa, sabia que eu era doente, porque sempre vinha pra cá, mas não imaginava o que eu tinha. Daí um dia me contaram.” (E1 f)

“Fiquei sabendo pela psicóloga. Sinto falta dela.” (E3 m)

“Uma vez a psicóloga que vinha aqui no ambulatório me contou, sinto falta dela, de conversar.” (E7 m)

“Fiquei doente quando pequena e me encaminharam pra UNESP. A psicóloga me contou. Eu gostava quando ela vinha.” (E6 f)

A família também muitas vezes procura os serviços de saúde na busca por respostas aos seus questionamentos e medos. A importância desse vínculo da família com o serviço de saúde faz com que a qualidade do atendimento seja repensada e que a equipe conheça melhor os pacientes, de modo que possa fazer toda a diferença para uma relação produtiva do jovem soropositivo e seus cuidadores com todos os aspectos acima levantados.

5.1.3 A Escola e o Medo.

A escola é um espaço privilegiado onde, segundo Pinto (1996), ocorre a socialização do saber. Com a presença de inúmeras crianças e adolescentes circulando no espaço escolar, as relações sociais, a troca de informações e normas e condutas são favorecidas ali. Ela detém não só o papel de transmissão de conhecimentos científicos, como também cabe a ela o desenvolvimento de capacidades físicas, cognitivas, afetivas, estética, ética, de relacionamento interpessoal, diversão e aprendizagem e de inserção social.

Um estudante passa em média cinco horas do seu dia inserido no ambiente escolar. É lá que ocorre grande parte de sua socialização, onde se convive com pessoas diferentes, da mesma idade ou não, de diversos lugares, com hábitos diversificados.

Atualmente um dos temas mais debatidos e confrontados nas relações dos escolares é a questão do *bullying*. Conforme define Fante (2005), por definição universal,

“O bullying é um conjunto de atividades agressivas, intencionais e repetitivas que ocorrem de motivação evidente, adotado por um ou mais alunos, causando dor, angústia e sofrimento. Insultos, intimidações, apelidos cruéis, gozações que magoam profundamente, acusações injustas, atuações de grupos que hostilizam, ridicularizam e infernizam a vida de outros alunos, levando-os à exclusão, além de danos físicos, morais e materiais.” (p. 28-29)

Comumente, os autores consideram a existência de três “tipos especiais” de bullying:

1) **Direto e físico:** ameaças e práticas que envolvem dor, como bater, chutar, socar, empurrar, etc., ou submissão ao outro mediante força e condição humilhante.

2) **Direto e verbal:** práticas como insultar ou atribuir apelidos jocosos e humilhantes, produção de comentários racistas ou homofóbicos e intolerância às diferenças.

3) **Indireto**: condutas propositais de exclusão, isolamento, fofocas e disseminação de boatos.

Em estudo realizado pela Associação Brasileira Multiprofissional de Proteção à Infância e Adolescência – ABRAPIA⁸, afirma-se que o bullying é um problema mundial, encontrado em toda e qualquer escola, seja ela pública ou privada, urbana ou rural. O estudo também mostra que algumas instituições negam a existência do bullying entre seus alunos, ou porque desconhecem o problema ou se negam a enfrentá-lo.

Como já discutido anteriormente, a nossa sociedade estabelece os meios de categorizar e normalizar as pessoas, definindo os atributos considerados comuns e naturais.

Quando somos colocados no meio social, fazemos das normativas sociais algo rígido e, se apresentados a alguém estranho podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros, surgindo aí o estigma.

Goffman (2004) relata que o termo estigma era utilizado na Grécia antiga para se referir a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar algo extraordinário e fora de ordem de quem os apresentava. Esses sinais eram feitos com corte ou queimaduras no corpo, de modo que quem os avistasse soubesse que o portador era um escravo ou prisioneiro, ou seja, uma pessoa literalmente marcada que devia ser evitada. E afirma que, atualmente, o termo é mais utilizado para se referir à própria desgraça do que algo corporalmente visual.

Pensando desta maneira, o estigma, ou seja, a marca individual gera a não aceitação nos padrões sociais, podendo acarretar a ocorrência do bullying. Em muitas pesquisas sobre Aids ficaram evidenciadas as experiências de medo e estigma vividos pelos adolescentes, episódios estes que ocorrem principalmente na escola e na comunidade. Os portadores percebem, de maneira antecipada, as situações em que podem ser estigmatizados.

Algumas pesquisas apontam que a prevenção à Aids é, cada vez mais, uma questão de educação escolar, especialmente a educação escolar

⁸ <http://www.abrapia.org.br>

pública, já que nela encontra-se grande parte das crianças e jovens brasileiros, mas que, no entanto, ainda não se fala aberta e claramente sobre o assunto, que tanto a direção quanto os educadores não estão suficientemente preparados para abordar temáticas como esta (CARRADORE, 2002).

Os adolescentes participantes das entrevistas disseram que gostam de ir à escola, porque é um ambiente diferente, onde passam grande parte do dia, jogam bola, conversam e divertem com os colegas. Nenhum deles disse não ter amigos ou colegas na escola.

No entanto, mesmo afirmando haver essa relação de amizade, o segredo absoluto sobre a doença se fez presente em dez dos entrevistados. O fato de não contarem a ninguém infere no que diz respeito ao medo de ser estigmatizado, se sofrerem um distanciamento social. Aqui há, portanto, um paradoxo entre a normalidade e a doença, pois, ao mesmo tempo em que se consideram normais em relação aos pares, sabem que existe entre eles uma diferença que os distancia de alguma maneira, preferindo então recorrer à omissão para ser aceito.

**“Melhor ninguém saber, porque não sei qual vai ser a reação.”
(E13 f)**

“Acredito que ninguém saiba não... acho que minha mãe nunca contou pra ninguém. vai que as pessoas ficam falando né? Falando de mim, da minha doença...” (E10 f)

“Não sabem... Porque minha mãe disse que é melhor ninguém saber!” (E5 m)

“Porque eu não quero que saibam, sei lá, vão ficar me *zuando...a mulecada...Sabe como que é né?*” (E2 m)

Em três casos específicos relataram-se que a professora ou a diretora da escola estão cientes, aparecendo, neste caso, como parceiras do segredo, por motivo de precaução e orientadas acerca dos riscos e condutas frente à discriminação na escola.

“Só a diretora e a professora sabem (...). Acho que é melhor elas saberem, porque minha mãe tem medo que aconteça alguma coisa comigo...e daí eu preciso de ajuda.” (E11 f)

“A diretora sabe, porque minha mãe achou melhor ela saber. Pra tomar mais cuidado quando precisar, eu acho.” (E8 f)

Esse medo de revelar seu diagnóstico também faz com que desconheçam se há outros adolescentes soropositivos na escola, achando que, pelo simples fato de não contarem, se outra pessoa tivesse a doença também não contaria a mais ninguém.

“Acho que não tem ninguém com a mesma doença...e se tivesse acho que eu num ia saber, porque eu também num conto pra ninguém da minha né?” (E4 m)

Segundo Paiva (2007), o estigma é considerado uma situação comum em uma série de doenças infecciosas, associando-se a Aids como morte iminente provinda de comportamentos imorais. Por isso, antes do adolescente não querer contar para as outras pessoas sobre sua condição de saúde, há o direcionamento dos cuidadores, que não querem que esses jovens contem. Tanto pelo medo dos adolescentes em questão serem vítimas de preconceito, tanto pelo medo dos pais e cuidadores de serem “condenados culpados” pela sociedade a seu redor.

Conforme Sontag (1984) nada é mais punitivo do que atribuir um significado a uma doença quando este significado é, invariavelmente moralista. Qualquer moléstia cuja procedência é obscura e cujo tratamento é ineficaz, ou contínuo e permanente tende a ser sobrecarregado de significação. Torna-se objeto dos medos mais profundos, transformando a doença em uma metáfora.

5.1.4 Uma questão de direito

Alguns estudos mais atuais, especialmente na área de HIV/Aids como os de França Júnior e Ayres (2003), têm corroborado sobre como a perspectiva dos direitos humanos vem oferecendo uma referência intensa e sólida não apenas para a identificação e compreensão de situações tidas socialmente como de vulnerabilidade, mas também para encontrar meios de ajudar a superar a situação. De fato, os direitos humanos deixam mais aparentes as diferentes dimensões sobre as quais se constituem concretamente os ideais humanos de bem-estar social, moral, mental e físico – aqueles, portanto, a que cada grupo populacional ou indivíduo deve ter acesso (MARQUES *et al*, 2006).

Através da Constituição Federal Brasileira, portadores do HIV, como qualquer outro cidadão brasileiro, possuem direitos e deveres garantidos, dentre eles, dignidade humana e acesso à saúde pública. O Brasil também possui legislação esparsa específica dos grupos mais vulneráveis ao preconceito e à discriminação, como homossexuais, mulheres, negros, crianças, idosos, portadores de doenças crônicas infecciosas e de deficiência. Apesar de constar em lei federal, alguns estados, como São Paulo, Paraná e Rio de Janeiro consideraram melhor possuir legislação específica, vedando a discriminação em razão do HIV/Aids. Em 1989 criou-se e aprovou-se a **Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids**⁹, constando como direitos os seguintes quesitos dispostos a seguir:

I - Todas as pessoas têm direito à informação clara, exata, sobre a aids.

II – Os portadores do vírus têm direito a informações específicas sobre sua condição.

III - Todo portador do vírus da aids tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.

IV - Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena ou qualquer tipo de discriminação.

⁹ <http://www.aids.gov.br/pagina/direitos-fundamentais>

V - Ninguém tem o direito de restringir a liberdade ou os direitos das pessoas pelo único motivo de serem portadoras do HIV/aids, qualquer que seja sua raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual.

VI - Todo portador do vírus da aids tem direito à participação em todos os aspectos da vida social. Toda ação que visar a recusar aos portadores do HIV/aids um emprego, um alojamento, uma assistência ou a privá-los disso, ou que tenda a restringi-los à participação em atividades coletivas, escolares e militares, deve ser considerada discriminatória e ser punida por lei.

VII - Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.

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

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

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

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

Existe também a manutenção de um banco de dados¹⁰ específico para cadastro de denúncias de violações de direitos humanos relacionados às pessoas vivendo com HIV/Aids, bem como às populações vulneráveis. Este banco de dados pretende determinar indicadores quanto ao estigma e à discriminação, bem como contribuir para o planejamento das ações do

¹⁰ <http://sistemas.aids.gov.br/denuncia>

Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Nele, podem ser cadastradas denúncias e seus encaminhamentos pelas instituições que acompanham os casos, registros a serem consultados pela população, mediante relatórios quantitativos por tipo de denúncia e local de ocorrência.

Segundo o Ministério da Educação e Saúde, pode-se constatar que cada vez mais as escolas promovem ações educativas em saúde. Na década de 1990, houve uma tentativa de criar uma lei que exigia o teste de HIV para o ingresso na escola. No entanto, em 1992, os Ministérios da Educação e Saúde regularizaram as questões relacionadas a Aids nas escolas, proibindo a exigência de testes de HIV para confirmação da matrícula e frequência dos alunos nas redes públicas e privadas de ensino em todos os níveis, bem como a exigência de testes para professores e funcionários e a criação de escolas específicas para crianças com HIV ou Aids.

Isto tudo aponta para a necessidade da ampliação de projetos educativos sobre a temática. Essas políticas devem ser preconizadas no sentido de atender e conversar mais abertamente com os escolares e educadores sobre situações de vulnerabilidade, saúde e doença, abordagem aos doentes e etc.

SEÇÃO 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista identificar e compreender a concepção e a vivência de adolescentes portadores do HIV/Aids sobre como é (con)viver com a doença na escola, na casa e no hospital, podemos tecer algumas considerações importantes, numa síntese de alguns desafios enfrentados por esses jovens.

Por meio da análise das entrevistas constatou-se que não houve nenhuma diferença significativa entre homens e mulheres quanto à concepção sobre sua doença já que houve unanimidade no quesito de sentirem-se iguais às demais pessoas, enxergarem-se como normais, não existindo sinais que pudessem ser considerados diversos.

Ficou claro que a revelação do diagnóstico é um processo que deve ser cauteloso, que pode ser melhor entendido quando compartilhado com outras pessoas. No caso dos entrevistados, sugeriu-se que havia uma sensação de tranquilidade quando podiam contar com a presença de uma psicóloga, pois era com ela que podiam conversar mais abertamente sobre seus medos e dúvidas, bem como sobre situações de sexo, à medida que os direitos reprodutivos dos jovens soropositivos e de seus parceiros devem ser reconhecidos e responsabilmente atendidos. Perceberam-se as preocupações desses jovens sobre o decorrer de suas vidas no que tange à sexualidade, a ter ou não uma família, sobre o estigma de ter uma característica indesejável.

O psicólogo é um profissional de aconselhamento, que ajuda as pessoas a se confrontarem com as mudanças, a equilibrarem o campo psíquico. Isso nos leva a afirmar a importância de uma equipe multiprofissional fortalecida, principalmente quando se trata de diagnósticos de doenças crônicas ou incuráveis, como o caso do HIV.

No entanto, mesmo sentindo falta da psicologia, os adolescentes afirmaram que gostam do lugar e de como são atendidos no Ambulatório de Imunologia Pediátrica. Tanto que alguns afirmaram que, apesar de já estarem com idade compatível para serem transferidos para o Hospital DIA, não desejam que isto aconteça.

“Era pra eu ir pra lá, pro DIA, mas eu não quero. Acho que se eu for pra lá eu vou morrer, não sei.” (E6 f)

“Eu gosto daqui, não quero mudar nunca, ir pro DIA ou pro hospital de Bauru.” – E13

Esses dados sugerem que há, nesse espaço a presença de um atendimento humanizado e uma boa relação entre médico e paciente, tendo em vista que a equipe multiprofissional busca respeitar a integridade física, psíquica e social desses adolescentes, evidenciando uma adequação do modelo biomédico tradicional aos moldes do atendimento humanizado, na tentativa de encontrar para esses jovens estratégias para facilitar a “adaptação ao estilo de vida exigido pela doença”. (Caprara; Franco, 1999).

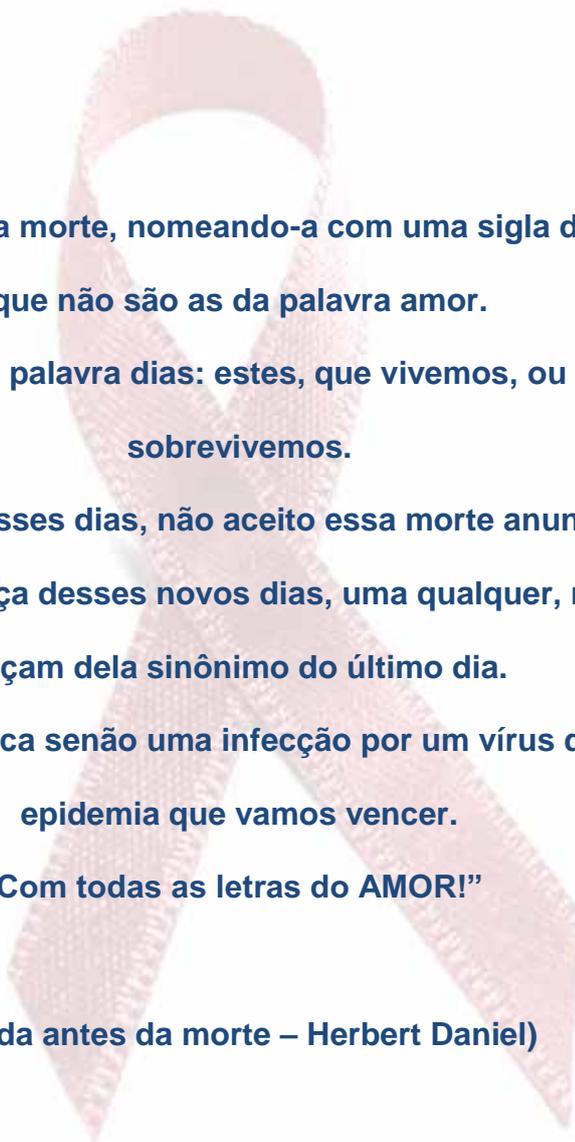
Ao serem questionados sobre seu cotidiano, alguns relatam sobre gostar de ficar na rua, conversando, jogando futebol e outras coisas. Mas, a maioria dos adolescentes revelou que o que mais gosta de fazer é assistir TV, jogar vídeo game e ficar no computador, seja para acessar a internet, seja para jogar, demonstrando que os mesmos têm acesso a informações com facilidade.

Ainda sobre o dia a dia, percebeu-se que, apesar das exaltações da normalidade, quando questionados sobre como se sentiam quando comparados a outras pessoas não portadoras do HIV, mais da metade disse que sentem iguais, exceto pelo fato de terem que ir ao hospital com frequência e tomarem medicamentos diariamente. O momento em que tomam remédios os faz lembrar-se da doença, de sua condição permanente. Esse momento é mais delicado, pois normalmente é a parte do dia que os deixa um pouco mais “chateados”, conforme se referiram. Como disse Sontag (1984): “A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa”.

A busca e a realização de projetos de vida e felicidade dos jovens vivendo com HIV não dependem apenas de bons serviços de saúde, mas também de uma ampla rede de apoio social. Esses jovens são agentes protagonistas de sua vida social e afetiva, cabendo a eles a responsabilidade sobre seu futuro. Por isso é importante que haja um diálogo aberto em todos os espaços freqüentados por eles, bem como ter acesso às informações e aos

seus direitos enquanto cidadãos brasileiros. A casa, a escola e o Ambulatório são, neste caso, espaços privilegiados.

Por todos esses motivos, é importante pensar sobre como esses jovens que vivem o HIV/Aids lidam com o preconceito, questionando-se sobre como os serviços de saúde podem contribuir e apoiá-los a enfrentar essas situações discriminatórias em todos os espaços sociais, de modo a contribuir não só com a melhoria na qualidade de vida, mas também nas relações sociais dos pacientes.



**“Anunciaram a minha morte, nomeando-a com uma sigla de quatro letras
que não são as da palavra amor.**

**São as letras da palavra dias: estes, que vivemos, ou aos quais
sobrevivemos.**

Não quero esses dias, não aceito essa morte anunciada.

**AIDS é só uma doença desses novos dias, uma qualquer, não aceito que
façam dela sinônimo do último dia.**

**Ela nada mais significa senão uma infecção por um vírus que causa uma
epidemia que vamos vencer.**

Com todas as letras do AMOR!”

(Vida antes da morte – Herbert Daniel)

Anexos

ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
CAMPUS DE BOTUCATU
FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU
DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA**

Botucatu, SP – Rubião Júnior – CEP 18.618.970 - Fone/Fax 3811
6274/38116083.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Terminologia obrigatória em atendimento à resolução 196/96 – CNS -MS)

Venho através deste solicitar sua autorização para realizar um estudo com a criança ou adolescente de quem você é o responsável. Neste documento te explicarei um pouco do estudo para que você possa avaliar e dar seu consentimento. Quando conversar com a criança ou adolescente que está sob sua responsabilidade, terei todo o cuidado para não ofendê-la, não machucá-la e nem falar de assuntos sobre as quais ela não tem conhecimento.

Minha pesquisa trata do cotidiano das crianças e adolescentes portadores do vírus HIV/AIDS do Ambulatório de Imunologia Especial, que tenham idade a partir de 09 e/ou 10 anos de idade e que estejam devidamente matriculadas e em acompanhamento neste mesmo ambulatório e que já possuem conhecimento de sua situação. Com essa pesquisa busco entender melhor o cotidiano hospitalar destas crianças e adolescentes, e observar sua interação com a equipe multiprofissional. O objetivo desse estudo é compreender as relações que elas têm em três meios que são articulados: sua família, a escola e o hospital. Busco com isso entender melhor como elas lidam com essa sua condição, e o modo como isso se apresenta em cada um desses meios. Acredito que esse entendimento possa contribuir para melhorar o atendimento a essas crianças e adolescentes, o que espero poder fazer não de imediato, mas sim com os resultados desta pesquisa. Caso autorizado o estudo, primeiro a presente pesquisadora acompanhará alguns atendimentos e diálogos com a equipe multiprofissional, afim de que se perceba a relação e entre médico/paciente. Passada esta fase, será realizada uma entrevista com os pacientes na forma de um questionário, a fim de que se compreenda um pouco mais sobre a sua vida, seu relacionamento familiar e escolar, como lida e sobre o que pensa da sua doença. Tomarei todo o cuidado para saber de antemão qual a situação de seu conhecimento sobre a doença e sua condição; sei que as crianças e adolescentes com que realizarei a pesquisa são sabedoras de sua situação, mas em todo o caso procurarei me certificar do quanto sabem, para não deixá-las constrangidas.

Fica garantido que as informações obtidas em pesquisa serão confidenciais, e que é mantido o sigilo, não divulgando nomes ou dados que possam revelar a identidade do paciente, do responsável ou do médico. Este estudo não oferece riscos ao paciente e seus responsáveis que, a qualquer momento poderão obter informações ou esclarecer dúvidas com a pesquisadora, bem como retirar o consentimento de participação, sem prejuízo algum ao tratamento da criança ou adolescente. As crianças maiores de 11 anos de idade, caso autorizem a pesquisa, também devem assinar este documento juntamente com seu responsável e com a presente pesquisadora.

Estando devidamente informado e esclarecido diante do exposto,
Eu _____,
responsável _____ pelo _____ paciente
_____, autorizo e concordo com
a participação do mesmo no estudo “Na companhia do vírus: concepções e
vivências de adolescentes portadores do HIV/AIDS”.

Responsável

Paciente

Juliana M^a Corvino
(Pesquisadora)

Botucatu, ___ de _____ de 2011.

Juliana Maria Corvino Rua Thomaz Matheus, n^o 30/ Tel.: (14) 3882 4501/
Email: jucorvino@gmail.com

Ione Morita, orientadora. Rua Isaltino P. de Castro, n.466/ Tel.: (14) 3882
6384/ Email: imorita@fmb.unesp.br

ANEXO II – ENTREVISTA

Questionário utilizado a fim de obter informações sobre os pacientes.

1 – Identificação

- a) Nome do paciente:
- b) Data de Nascimento: _____/_____/_____
- c) Sexo: Feminino Masculino
- d) Idade:
- e) Cidade de procedência:
- f) Pai: _____ Mãe: _____
Cuidador: _____
- g) Início do acompanhamento:
- h) Você estuda? SIM NÃO
- i) Escolaridade:

2 – Moradia e Relacionamento Familiar

- a) Onde você mora (casa, apartamento, etc.)? Descreva seu lar.
- b) Quantas pessoas moram com você?
- c) Quem são seus responsáveis?
- d) Tem alguém com doença semelhante a sua em sua família?
- e) Como é seu convívio com sua família?
- f) Quem cuida de você e quem te acompanha ao hospital?

3 – Relacionamento Escolar (apenas para aqueles que estudam)

- a) Me fale da sua escola: como ela é?
- b) Na sua escola, outras pessoas sabem sobre sua doença?
- c) Na sua escola tem outras pessoas com essa doença?
- d) Você tem colegas e amigos na escola?
- e) Se sim, como é sua convivência com esses colegas e amigos?
- f) Como você se sente dentro da escola?

4 – A Rotina Hospitalar

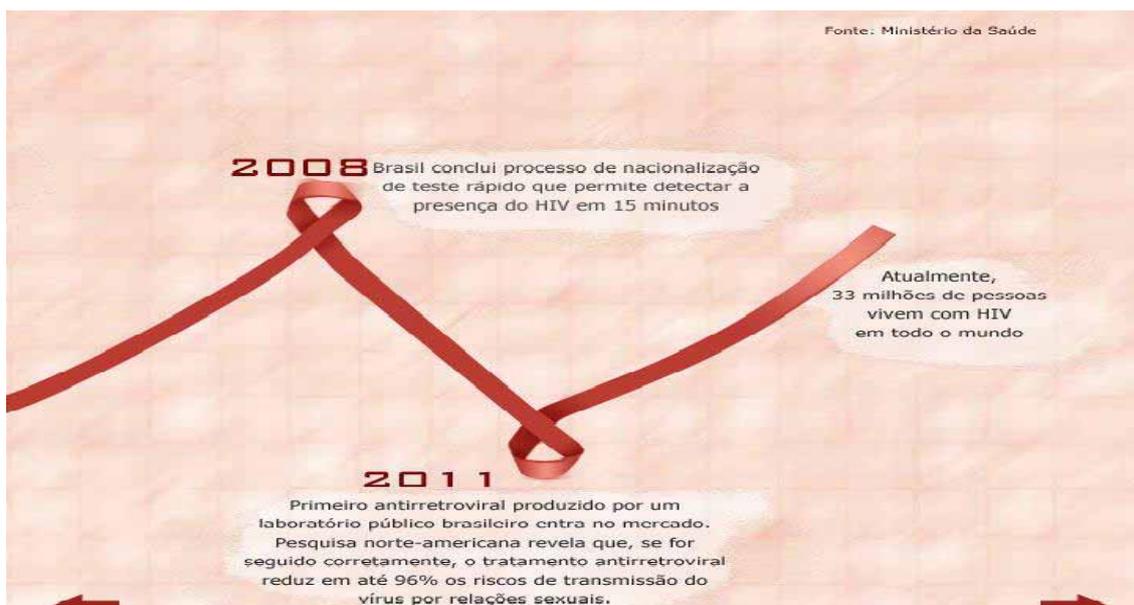
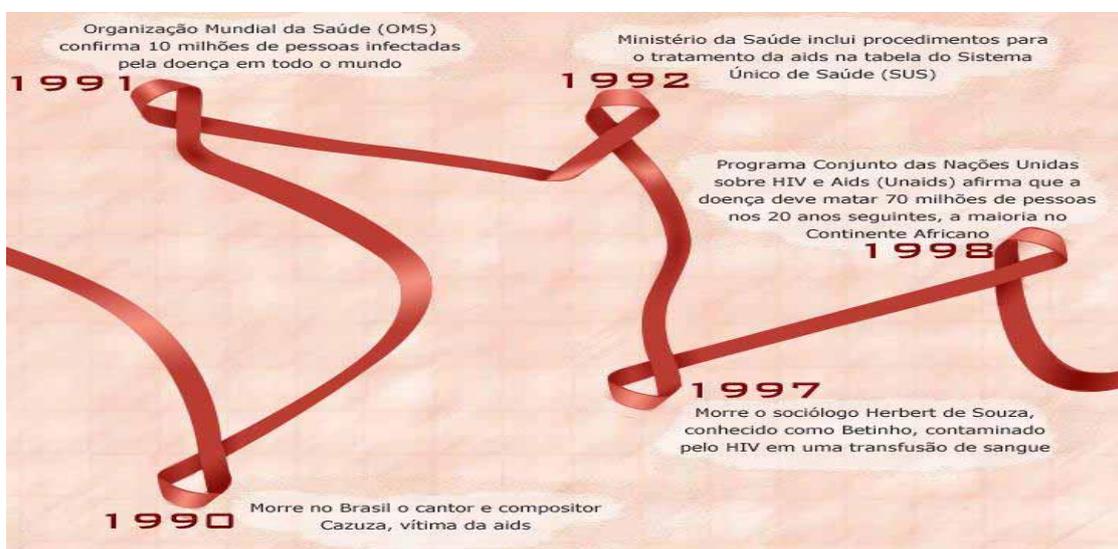
- a) Como você ficou sabendo da sua doença?
- b) Quantas vezes por ano você vem ao ambulatório?
- c) Você faz uso de medicamentos?
- d) Se sim, faz o uso correto destes medicamentos?
- e) O que você acha do atendimento no ambulatório pediátrico?
- f) Como você se sente no ambiente hospitalar?

Obs: _____

5 – Infância e Adolescência

- a) Me fale mais de você, do que gosta de fazer...

Anexo III – 30 Anos de Descoberta da Aids



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABADÍA-BARRERO, C. E., & LARUSSO, M. “**The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/Aids in São Paulo, Brazil**”. *Aids Patient Care and STDs*, 20, 36-43. 2006.
- ALVES, P. C. & MINAYO, M. C. S. (org.) “**Saúde e Doença. Um olhar antropológico.**” Rio de Janeiro: Fiocruz, 174 p. 2004.
- ARIÈS, P. “**A criança e a vida familiar no Antigo Regime**”. Lisboa, Relógio D'Água. 1988.
- BALANDIER, G. “**Le détour: pouvoir et modernité.**” Paris, Fayard. 1985
ID. “**Le désordre: éloge du mouvement.**” Paris, Fayard. 1988.
- BARROS, L. F. W.; ALVES, J. E. D.; CAVENAGHI, S. “**Novos arranjos domiciliares: condições socioeconômicas dos casais de dupla renda e sem filhos.**” Trabalho apresentado no XVI Encontro Nacional de Estudos Populacionais, realizado em Caxambu- MG, 2008.
- BARSAGLINI, R. A. “**Com açúcar no sangue até o fim: um estudo de caso sobre o viver com diabetes**”. In: CANESQUI, A.M. (Org.). **Olhares socio-antropológicos sobre adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, p.53-85. 2007.
- BERGAMINI, N. B. B. & BERTHOUD, C. M. E. “**A família em fase de aquisição**”. Em C. M. Cervený & C. M. E. Berthoud (Orgs.), “**Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**” (pp. 49-73). São Paulo: Casa do Psicólogo. 1997.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. “**Critérios de definição de casos de AIDS em adultos e crianças.**” Brasil, 56 p. -- (Serie Manuais; v.60). 2004.
- BRASIL, Ministério da Saúde. “**A educação que produz saúde.**” Série F: Educação e Saúde. 2005. Disponível em:
http://www.redeblh.fiocruz.br/media/a_educacao_que_produz_saude%5B1%5D.pdf
- BRASIL, Ministério da Saúde. “**DATASUS: Tecnologia da Informação a Serviço do SUS.**” 2010. Disponível em:
<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/cnv/popsp.def>
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. “**Boletim Epidemiológico AIDS – DST.**” Brasil, 164 p. Ano VIII nº 01. 2012. Disponível em:
http://www.aids.gov.br/publicacao/2011/boletim_epidemiologico_2011

BLANCHET, A.; GOTMAN, A. **“L’enquête et ses méthodes: l’entretien.”** Paris: Nathan. 1992.

BOTTI, M. L.; LEITE, G. B.; PRADO, M. F.; WAIDMAN, M. A. P.; MARCO, S. S. **“Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador do HIV/AIDS.”** Revista Enfermagem UERJ. 2009.

CANESQUI, A. M. **“Notas sobre a produção acadêmica de antropologia e saúde na década de 80.”** In PC Alves & MCS Minayo (org.) pp. 13-32. 1994.

CANESQUI, A. M. **“Ciências sociais e saúde: três décadas de ensino e pesquisa no Brasil.”** Ciência & Saúde Coletiva, 3:131-168. 1998.

CANESQUI, A. M. **“Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990.”** Ciência & Saúde Coletiva, 8(1): 109 -124. 2003.

CANGUILHEM G. **“O normal e o patológico.”** Rio de Janeiro: Forense Universitária. 1978.

CANINI, S. R. M.; REIS, R. B.; PEREIRA, L. A.; GIR, E.; PELÁ, N. T. R. **“Qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids.: uma revisão literária.”** Revista Latino Americana de Enfermagem, v. 12, n. 6, Ribeirão Preto. 2004.

CALAF, P. P. **“Criança faz criança: (des)construindo sexualidade e infância com meninos e meninas de rua.”** Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, 2008.

CAPELUPI, K. H.; YAUCH, L. B.; MATIAZZI, M. C. **“A importância do acompanhamento psicológico às crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS do ambulatório de imunologia especial da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP.”** Projeto de pesquisa. Universidade Sagrado Coração, 2007.

CAPUTO, V. **“Anthropology’s silent ‘others’: a consideration of some conceptual and methodological issues for the study of youth and children’s cultures”** in: Veret A. T.; Helena, W. (ed) – **“Youth cultures: a cross-cultural perspective.”** London: Routledge, pp. 19-42. 1995.

CAPRARA, A.; FRANCO, A.L.S. **“A relação paciente-médico: para a humanização da prática médica.”** Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 15(3). 1999.

CARDOSO, R.; SAMPAIO, H. **“Bibliografia sobre a juventude.”** São Paulo: EDUSP, 252p. 1995

CARRADORE, V. M. **“Aids e educação escolar: algumas reflexões sobre a necessidade da orientação sexual na escola.”** UNESP, 2002.

CHAMON, E. M. Q. O; CHAMON, M. A. **Grupo de discussão temático sobre o uso da entrevista nos estudos de representação social.** V Jornada

Internacional e III Conferência Brasileira Sobre Representações Sociais. Brasília, 2007.

COELHO, M. T. A. D. **“Concepções de normalidade e saúde mental entre infratores presos de uma unidade prisional da cidade do Salvador.”** Ciência e Saúde Coletiva, Vol. 14, Núm. 2. 2009.

COHN, C. **“Antropologia da Criança”**. São Paulo, Jorge Zahar. 60p. 2005.

COHN, C. **“Noções sociais de infância e desenvolvimento infantil”**. Cadernos de Campo nº 9, ano 10, pp. 13-26. 2000.

DUARTE, R. **“Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo.”** Cadernos de Pesquisa, n. 115, p. 139-154. 2002.

DURKHEIM, E. **“As formas elementares da vida religiosa”**. São Paulo: Martins Fontes. 1996.

FANTE, C. **“Fenômeno bullying: como prevenir a violência nas escolas e educar para a paz.”** Campinas: Verus Editora. 2005.

FILHO, H. R. M. **“Psiquiatria forense: normal, anormal e patológico em perícia cível.”** Psychiatry on line Brasil. Vol 17. 2012.

FOWLER, M. G., SIMONDS, R. J. **“Update on perinatal HIV transmission.”** Pediatr. Clin. North Am., v. 147. 2000.

FRANÇA-JÚNIOR, I.; DORING, M.; STELLA, I. M. **“Crianças órfãos e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos?”** Revista de Saúde Pública. 2006.

FREUD, S. **“A psicopatologia da vida cotidiana.”** In: Freud S. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago Editora; 1980.

FROTA, A. M. M. C. **“Diferentes concepções da infância e adolescência: a importância da historicidade para sua construção”**. Revista Estudos e Pesquisas em Psicologia. Rio de Janeiro, UERJ. Ano 7, nº1. 2007.

GASKELL, G. **“Entrevistas individuais e grupais”**. In: BAUER, M.W.;

GASKELL, G. **“Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático.”** Petrópolis, Vozes, p. 64-89. 2002.

GEERTZ, C. **“A interpretação das culturas”**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan. 1989.

GIDDENS, A. **“O mundo em descontrole: o que a globalização está fazendo de nós.”** Rio de Janeiro: Record. 2000.

GOFFMAN, E. **“A representação do eu na vida cotidiana.”** Petrópolis: Vozes, 233 p. 1989.

GOFFMAN, E. **“Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.”** Rio de Janeiro: Zahar Editores. 1975.

GONÇALVES, H.; KNAUTH, D.R **“Aproveitar a vida, juventude e gravidez”**. Revista de Antropologia, vol.49, nº2. São Paulo. 2006.

GOTTLIEB, M.SS, SCHROFF, R., SCHANKER, H.M., WEISMAN, J.D., FAN, P.T., WOLF, R.A., SAXON, A. **“Pneumocystis carinii pneumonia and mucosal candidiasis in previously healthy homosexual men.”** New English Medical, v. 305, n. 24. 1981.

GREGORI, M. F. **“Viração. Experiências de meninos de rua.”** São Paulo, Companhia das Letras. 2000.

GROPPO, L. **“Juventude. Ensaio sobre sociologia e história das juventudes modernas”**. Rio de Janeiro: Difel. 2000.

GUERRA, C. P. P; SEIDL, E. M. F. **“Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma.”** Paideia, Vol. 19, No. 42, 59-65. 2009.

JEOLÁS, L. S. **“Risco e prazer: os jovens e o imaginário da aids.”** Londrina: Eduel. 264p. 2007.

LEIBING, A. (org.) **“Tecnologias do Corpo. Uma Antropologia das medicinas no Brasil.”** Rio de Janeiro: NAU, 302 p. 2004.

MALINOWSKI, B. **“Uma teoria científica da cultura”**. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1970.

MARQUES, H. H. S. *et al.* **“A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores.”** Cad. Saúde Pública, 22(3):619-629. Rio de Janeiro. 2006.

MARTINS, P. H. **“Contra a desumanização da medicina. Crítica sociológica das práticas médicas modernas.”** Rio de Janeiro: Vozes, 335 p. 2003.

MAUSS, M. **“As técnicas corporais. Sociologia e Antropologia”**. In Vol II. São Paulo: EPU/EDUSP, 1974.

MAYAN, M. J. **“An introduction to qualitative methods: a training module for students and professionals.”** Edmonton, Universidade of Alberta. 2001.

MEAD, M. “Children and ritual in Bali” in: Margaret Mead and Martha Wolfenstein, **Childhood in contemporary cultures**. Chicago, The University of Chicago Press, pp. 40-51. 1955.

MINAYO, M.C.S. **“O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.”** 10.ed. São Paulo: Editora Hucitec, 392p. 2007.

MORIN, E. **“Para Sair do Século XX”.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

MOSCOVICI, S. **“A Representação Social da Psicanálise”.** Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

NAKAMURA, E. **“Depressão na infância: uma análise antropológica.”** Tese de Doutorado. PPGAS/USP. 2004.

OLIVEIRA, A. A. **“Observação e entrevista em pesquisa qualitativa.”** Revista FACEVV, n. 4, p. 22-27. 2010.

OLIVEIRA, F. A. **“Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação.”** Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v6, n10, p.63-74. 2002.

OLIVEIRA, D. C.; COSTA, T. L.; GOMES, A. M. T.; ACIOLI, S.; FORMOZO, G. A.; HERINGER, A.; GIAM, A. **“Análise da produção de conhecimento sobre o HIV/AIDS em resumos de artigos e periódicos brasileiros de enfermagem, no período de 1980 a 2005.”** Revista Texto e Contexto, v. 15, n. 004, p. 654-662. 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **“Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial.”** Brasília: Organização Mundial de Saúde. 2002.

ORLANDI, E.P. **“Análise de discurso: princípios e procedimentos.”** Campinas: Pontes, 2003.

PAIVA, V. (org.) **“Em tempos de AIDS.”** São Paulo: Summus, 214 p. 1992.

PARKER, R. **“A Construção Da Solidariedade. AIDS, Sexualidade e Política no Brasil.”** Rio de Janeiro: Relume-Dumará Editores, 141 p. 1994.

PARKER, R. **“Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentando a Epidemia no Brasil.”** Rio de Janeiro: Jorge Zahar/ABIA. 1997.

PEIRANO, M. G. S. **“A Antropologia como ciência no Brasil.”** Revista Etnográfica, Vol. IV(2), PP. 219-232. 2000.

PEQUEGNAT, W. **“Research issues with children infected and affected with HIV and their families”.** Clinical Child Psychology and Psychiatry, 7, 7-15. 2002.

PINTO, T. C. R. **“Educação preventiva nas escolas.”**São Paulo: FDE. 1996.

PIRES, F. **“Ser adulta e pesquisar crianças: explorando possibilidades metodológicas na pesquisa antropológica.”** Revista de Antropologia, v. 50, n. 1, pp. 226-270. 2007.

QUEIRÓZ, M. S. **“O paradigma mecanicista da medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica”.** Revista Saúde Pública, São Paulo. 1986. REVISTA DE SAÚDE PÚBLICA. 40 (N Esp). p 64-72. 2006.

SÃO PAULO, SECRETARIA DA SAÚDE. **“Adolescentes e Jovens Vivendo Com HIV/AIDS: Cuido e Promoção da Saúde no Cotidiano da Equipe Multiprofissional.”** 2004.

SÃO PAULO, SECRETARIA DA SAÚDE. **“Departamentos Regionais de Saúde.”** 2012. Disponível em:
<http://www.saude.sp.gov.br/ses/institucional/departamentos-regionais-de-saude/?page=1>

SILVA, M. A. S; COLLET, N.; SILVA, K. L.; MOURA, F. M. **“Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância”.** Acta Paul Enferm, 23(3):359-65. 2010.

SITEMA ÚNICO DE SAÚDE. **“Epidemiologia e Serviços de Saúde.”** Revista do Sistema Único de Saúde do Brasil. Vol 12, n. 4. 2003.

SONTAG, S. **“A doença como metáfora”.** Ed. Graal, 1984.

SOUZA, T. R. C. **“Impacto Psicossocial da AIDS – Enfrentando perdas, resignificando a vida.”** São Paulo, 90 p. 2008.

TOREN, C. **“Mind, Materiality and History. Explorations in Fijian Ethnography.”** Routledge, 1999.

UNAIDS. **“World Aids Day Report: Political Declaration on HIV/AIDS 2011.”** Disponível em:
<<http://www.unaids.org/en/aboutunAids/unitednationsdeclarationsandgoals/2011highlevelmeetingonAids/>

VICTORA, C.G.; KNAUTCH, D.R.; HASSEN, M.N.A. **“Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema”.** Porto Alegre: Tomo Editorial. 2000.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION 2000. **“WHO Report on Global surveillance of Epidemic-prone Infectious Diseases.”** 2000.