

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL**

**FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

**CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

**NÍVEL: DOUTORADO**

**VIVÊNCIAS E (CON)VIVÊNCIAS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE  
HIV/AIDS E SEUS FAMILIARES: IMPLICAÇÕES EDUCACIONAIS**

**TESE DE DOUTORADO EM EDUCAÇÃO**

**EVA NERI R. PEDRO**

Porto Alegre, março de 2000

## Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

P372v Pedro, Eva Neri Rubim

Vivências e convivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais.  
Eva Neri Rubim Pedro — Porto Alegre, 2000.  
250f.

Tese (Doutorado em Educação) – Curso de Pós-Graduação, PUCRS.

1.Educação: Crianças: AIDS 2.Educação para a saúde  
3.Crianças: AIDS: Implicações educacionais 4. Vivências:  
Crianças: AIDS 4. AIDS infantil 5.HIV infantil 6. Crian-  
ças: AIDS: Aspectos educacionais I.Título.

CDU	37.043
	37.064
	616.97-053.2
CDD	371.7
	371.9
	616.91

**Bibliotecária Responsável**  
Marialva Machado Weber  
CRB 10/995

**ORIENTADOR**

.....

**Prof. Dr. Claus Dieter Stobäus**

**Prof. Adjunto da FACED/PUCRS**

**CO-ORIENTADOR**

.....

**Prof. Dr. Juan José Mouriño Mosquera**

**Prof. Titular da FACED/PUCRS**

**BANCA EXAMINADORA**

.....  
**DR. CLAUDIUS DIETER STOBÄUS**

.....  
**DRA MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA**

.....  
**DRA NAIR REGINA RITTER RIBEIRO**

.....  
**DRA EVA REGINA C. CHAGAS**



**A vida, o que é?**

**Há quem fale que a vida da gente é um nada no mundo;**

**É uma gota de tempo que nem dá um segundo**

**Há quem fale que é um divino mistério profundo**

**É o sopro do Criador**

**Numa atitude repleta de amor**

**Somos nós que fazemos da vida**

**O que der, ou puder, ou quiser**

**sempre desejada, por mais que esteja errada**

**Ninguém quer a morte só Saúde e Sorte;**

**Por isso, eu fico com a pureza da resposta das crianças**

**É a vida, é bonita, é bonita, é bonita.**

**Viver e não ter a vergonha de ser feliz;**

**Cantar a beleza de ser um eterno aprendiz;**

(Gonzaguinha Jr., 1982)



## AGRADECIMENTOS

No momento de conclusão de um trabalho que se constituiu num desafio para meu crescimento pessoal e profissional, quero agradecer aos amigos, colegas, familiares, professores, que fizeram junto comigo esta caminhada.

Em primeiro lugar agradeço a *Deus* pela oportunidade de viver a vida de uma forma tão serena, plena e consciente.

Agradeço à minha mãe *Aladi*, pelo amor incondicional e presença tão constante em todos os meus empreendimentos.

Às minhas queridas filhas *Evanise*, *Simone* e *Cíntia*, pela maravilhosa convivência permeada de sorrisos, companheirismo, amizade e contribuições.

Ao meu orientador Dr. *Claus Dieter Stobäus*, que pela sua maneira singular, entende a complexidade do mundo da pesquisa, conduzindo-me com compreensão e amizade.

Ao meu co-orientador prof. Dr. *Juan M. Mosquera*, pelo afeto, incentivo e apoio tão pertinente na condução do trabalho.

À coordenadora do curso de Enfermagem da Universidade Luterana do Brasil e amiga de trajetória na área da Criança, prof.<sup>a</sup> enf.<sup>a</sup> *Luíza Maria Gerhardt*, que com sabedoria e amizade auxiliou-me na tradução de textos e foi ouvinte, em muitos momentos, de meus anseios e incertezas.

À prof.<sup>a</sup> enf.<sup>a</sup> *Sandra Mendes* colega da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pela compreensão, sensibilidade, amizade e palavras de encorajamento. Obrigada por ter assumido os alunos da disciplina de Enf. no Cuidado Humano III, no ano de 1999.

À psicóloga *Maria Aparecida Dib* que gentilmente aceitou à minha solicitação para auxiliar na interpretação dos desenhos das crianças. Obrigada pelos momentos vividos nas tardes de quintas-feiras, em que meu aprendizado foi grande.

À coordenação do SAE, da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, na pessoa da enf.<sup>a</sup> *Neiva Isabel R. Wachholz*, por ter me permitido a realização de minha coleta de dados.

À médica pediatra *Suzanne Kraemmer* pela disponibilidade demonstrada e pelas nossas conversas costumeiras e informais, das quais retirei uma grande bagagem de conhecimentos.

Às professoras *Luzia Millão, Mirna Pedroso e Isabel Cristina Daudt*, pela compreensão, amizade e o compartilhar de experiências que fazem a nossa história na docência em Enfermagem.

Às prof<sup>as</sup> *Cristiane S. Barros e Lizete Persson*, pela disponibilidade e boa vontade em assistir meus alunos no período de minha ausência.

Aos meus amigos da ONG Grupo de Apoio à Criança Soropositiva “MAIS CRIANÇA”, *Pedro, Maria do Carmo, Suzanne, Neiva, Júnior, Sônia*, e *Janaína*, pela oportunidade de conhecer, discutir e aprender com vocês a importância das atividades e ações que podem e devem ser desenvolvidas a essa população.

Ao Sr. *Ricardo Sertório* pela disponibilidade e atenção na tradução de material.

Às amigas e colegas prof<sup>as</sup> enf<sup>as</sup> *Maria Isabel C. Gorini* e enf<sup>a</sup> *Joseane Dalle Mulle*, companheiras de trajetória, pelos momentos compartilhados na tentativa de amenizar nossas angústias frente aos desafios que iam surgindo.

Às crianças, sujeitos desse estudo, *Mônica, Rosinha, Aninha, Magali, Cascão, Cebolinha, Chico Bento* e suas mães, que nas suas maneiras simples e humildes de SER, se tornaram os grandes atores dessa história.

## SUMÁRIO

LISTA DE ANEXOS .....	i
RESUMO .....	iii
ABSTRACT .....	vi
RESUMEN.....	ix
INTRODUÇÃO .....	1
REFERENCIAL TEÓRICO.....	8
1 DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA: ASPECTOS HISTÓRICOS E TEORIAS.....	9
2 QUANDO A FAMÍLIA ADOECE.....	34
3 A CRIANÇA PORTADORA DA SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA HIV/AIDS, OU MELHOR, A MARIANA, A ELIS, O JOSÉ... ..	48
4 EDUCAR PARA A VIDA: UM OLHAR SOBRE A EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE .....	62
METODOLOGIA.....	80
5 MEU TRILHAR METODOLÓGICO .....	81
5.1 OBJETIVOS.....	84
5.2 TIPO DE PESQUISA .....	85
5.3 ÁREA TEMÁTICA .....	88

5.4	QUESTÕES NORTEADORAS .....	89
5.5	DESCREVENDO O CONTEXTO.....	90
5.6	SUJEITOS.....	94
5.7	REGISTROS DO MEU AVENTURAR NA COLETA DE DADOS.....	97
-	<b>VISITANDO MÔNICA .....</b>	<b>101</b>
-	<b>VISITANDO ROSINHA .....</b>	<b>105</b>
-	<b>VISITANDO ANINHA .....</b>	<b>109</b>
-	<b>VISITANDO MAGALI.....</b>	<b>112</b>
-	<b>VISITANDO CASCÃO.....</b>	<b>113</b>
-	<b>VISITANDO CEBOLINHA .....</b>	<b>116</b>
-	<b>VISITANDO CHICO BENTO .....</b>	<b>121</b>
6	<b>ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS .....</b>	<b>128</b>
	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>192</b>
	<b>BIBLIOGRAFIA CONSULTADA.....</b>	<b>209</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>219</b>

*Lista de Anexos*

## LISTA DE ANEXOS

Anexo A	Termo de Consentimento	220
Anexo B	Modelo de Entrevista	222
Anexo C	Registro de Entrevista	226
Anexo D	Desenho de Cascão	233
Anexo E	Desenho de Mônica	235
Anexo F	Desenho de Rosinha	237
Anexo G	Desenho de Rosinha	239
Anexo H	Desenho de Rosinha	241
Anexo I	Desenho de Rosinha	243
Anexo J	Desenho de Cebolinha	245
Anexo K	Desenho de Chico Bento	247
Anexo L	Desenho de Magali	249



*Resumo*

## **RESUMO**

Esta investigação de cunho qualitativo, tipo estudo de caso, teve como objetivo detectar por meio de relatos das crianças soropositivas e seus familiares, como percebem a sua situação, vivem e (con)vivem nos seus contextos, assim como identificar quais as implicações educacionais que surgem, desse modo, servindo de subsídios para uma Educação para a Saúde, para elas próprias, assim como para todos os envolvidos com a temática HIV/AIDS.

Os sujeitos entrevistados foram crianças soropositivas e/ou com AIDS, na faixa etária entre 5 e 13 anos e suas mães, moradoras em bairros da cidade de Porto Alegre.

Os dados foram categorizados tematicamente através da Análise de Conteúdo de Bardin (1995), emergindo informações relevantes por meio de relatos, desenhos, vivências e experiências, permitindo identificar três

categorias: vivências no processo saúde/doença; vivências no processo informação/educação; e vivências no processo de socialização.

Na categoria relativa às vivências no processo saúde/doença apareceu, em relação aos acontecimentos no seu cotidiano, a manifestação das mães relacionada ao cuidado dispensado à criança, por exemplo, alimentação, permanência constante, cuidados com o clima e outros como fatos relevantes. Referiram também o tratamento propriamente dito, ou seja, a questão da adesão e as idas ao posto.

Na categoria denominada vivências no processo informação/educação apareceu os sentimentos de discriminação, medo/vergonha e fé/esperança; e na categoria vivências no processo de socialização os sentimentos que evidenciam uma dificuldade no manejo de situações, assim como o pedido de ajuda, de solidariedade.

Por fim, são apresentadas as implicações educacionais diretamente ligadas à formação acadêmica dos profissionais, tanto da Saúde como da Educação; as direcionadas à criança e seus familiares; aos profissionais de serviços, assim como sugestões para uma Educação para a Saúde, enquanto proposta de despertar, nas pessoas, uma autoconsciência para o compromisso com a qualidade de vida das crianças portadoras do HIV/AIDS e suas famílias.

*Abstract*

## **ABSTRACT**

This qualitative investigation, formulated as a case study, aimed to detect, through reports from HIV positive serum children and their parents, on how they perceived the situation, leave and interact in their context, as well as how to identify which are the educational implications which arise and, in this way, serving as resources for Education for Health, not only to themselves, but also to all people who are involved with the HIV-AIDS subject.

The interviewed subjects were HIV positive serum children and/or with AIDS, ageing between 5 and 13 years old and their mothers, dwellers of districts of Porto Alegre.

Data were characterised thematically of content analysis of Bardin, from which emerged relevant information taken from the reports, drawings, and life experiences. Thus, allowing to identify three different categories. Life

experience in the health-disease process; life experiences in the information-education process; and life experiences in the socialisation process.

The category related to the livings health process/disease has appeared in reference to the happenings in their daily life. The way that mothers display the care given to the children, for instance like , feeding, constant presence, the care with weather changes and other relevant facts. With regard to the treatment itself, therefore, the adherence and visits to the health care unit.

In the category designated living in the information process/education has appeared with feelings of fear, discrimination/shame, faith ,and hope. And the category of livings in socialization process ,the feelings show obstructions in handling the situations, such ask for help, solidarity.

Finally, it was presented the educational implications directed linked to the academic formation of the health and education professionals; the ones directed to the children and their parents; and to services professionals as well as suggestions for Education for Health, meanwhile a proposition to awaken in the people a self-conscious to a compromise of life quality of IHV-AIDS children and their families.

*Resumen*

## **RESUMEN**

Esta investigación cualitativa de tipo estudio de caso, tuvo como objetivo detectar por medio de los relatos de niños sueropositivos y de sus familiares, como perciben su situación, viven y (con)viven en sus contextos, así como identificar cuales son las implicaciones educacionales que surgen de ese modo, sirviendo de subsidios a una Educación para la Salud, para ellas mismas y para todos los envueltos en el tema del HIV/SIDA.

Los sujetos entrevistados fueron niños sueropositivos y o con SIDA, en edades de 5 a 13 años y sus madres, habitantes de la ciudad de Porto Alegre.

Los datos fueron categorizados temáticamente a través del Análisis de Contenido de Bardin (1995), de los cuales emergieron informaciones relevantes a través de relatos, dibujos, vivencias y experiencias, permitiendo identificar tres categorías: vivencias en el proceso salud/enfermedad; vivencias



en el proceso información/educación y vivencias en el proceso de socialización.

En la categoría relativa a las vivencias en el proceso salud/enfermedad apareció, en lo referente a los acontecimientos en su cotidiano, a la manifestación de las madres relacionadas con el cuidado dispensado al niño, por ejemplo, alimentación, permanencia constante, cuidados con el clima y otros como hechos importantes. . Se refirieron también al tratamiento propiamente dicho, o sea, a la cuestión de la adhesión, de las idas a la Asistencia Pública.

En la categoría llamada de vivencias en el proceso información/educación apareció las sensaciones de la discriminación, de miedo/ vergüenza y de fe/esperanza; e en la categoría vivencias en el proceso de socialización las sensaciones que evidencian una dificultad en el manejo de las situaciones, así como la solidaridad, orden de la ayuda.

Finalmente, se presentan las implicaciones educacionales directamente relacionadas a la formación académica de los profesionales, tanto de la Salud como de la Educación; las direccionadas al niño y a sus familiares; a los profesionales de servicios, así como sugerencias a la Educación para la Salud, al mismo tiempo que una propuesta de despertar, en las personas, una autoconciencia para el compromiso con la calidad de vida de los niños portadores de HIV/SIDA y sus familias.

*Introdução*

## INTRODUÇÃO

Ao iniciar minhas primeiras reflexões sobre o estudo desenvolvido nesses últimos meses, quero compartilhar com os profissionais da Saúde e da Educação, bem como com todos os interessados por esse assunto, como vivenciei essa experiência.

A trajetória iniciou em dezembro de 1996, quando da seleção ao Curso de Pós-Graduação em Educação na Pontifícia Universidade Católica. Aprovada, encorajei-me a procurar, desde o início do Curso, desvelar o caminho que acredito ser a força propulsora de todo o conhecimento humano, suas nuances, a Educação. Pensei em estudar um tema que possibilitasse um aprofundamento no meu próprio eu, levando-me a refletir sobre minha prática, tanto como profissional da área da Saúde como da Educação.

Conforme as minhas expectativas no decorrer das disciplinas do curso, fui conhecendo alguns matizes que me despertaram o sentido da investigação

sobre o que é possível realizar por meio da Educação, que venha possibilitar às pessoas uma melhor qualidade de vida.

A convivência com os colegas, professores, compartilhando experiências de vida, dividindo dificuldades, ajudou-me a sedimentar o que já vinha refletindo há algum tempo e, assim, selecionar um tema para meu estudo na área da criança.

Minha prática assistencial como enfermeira, atuando quinze anos junto a crianças e suas famílias, acompanhando-as em momentos, provavelmente, mais desgastantes de suas vidas, levaram-me a alguns questionamentos, por exemplo, como conhecer e aprender a lidar com as situações de conflito?, em que a Educação, o afeto e o entendimento podem levar as pessoas a se darem conta da sua importância como atores políticos e sociais?

Como participei de um período da vida das crianças e suas famílias, observando como a Saúde é muito mais valorizada quando ocorre um episódio de doença, como, então, laços familiares podem se fortalecer ou se dissolver, como se mostram os sentimentos, decidi estudar a situação de vida da criança portadora de HIV/AIDS, na tentativa de elucidar alguns desses questionamentos.

Minha experiência com crianças levou-me a conhecê-las e interpretá-las na sua singularidade. Percebi que o desenvolvimento de uma criança é um

processo contínuo, às vezes de difícil compreensão, adaptativo e mutante. As manifestações de como se dá todo esse processo vêm sendo estudadas desde a antiguidade, tal o significado que apresenta.

Percebi, também, que a figura da representação da criança, hoje, no cenário familiar social e político, é um reflexo do que os nossos antepassados nos legaram. A história não se apaga, mas propaga-se e dissemina-se através dos tempos. Ao aprofundar as leituras sobre a infância, voltei ao século XVII, deparei-me com situações desconhecidas tais como a descoberta dos primeiros escritos em relação a essa etapa de vida. Uma das partes que me chamou a atenção, na obra de Lloyd DeMause (1982), intitulada *Historia de la infancia*, foi a maneira fascinante da narração da evolução dos costumes, dos hábitos, da educação e da construção de novas sociedades.

Compartilhando com os autores momentos de prazer, aprofundei sobre crescimento e desenvolvimento infantil, suas fases, características, linguagem, pensamento, habilidades entre outras.

Voltei-me, também, para o tema específico HIV/AIDS, e aprendi, estudei, acompanhei outros profissionais, participei de eventos voltados ao tema e meu sofrimento no desenrolar do estudo foi grande. Tomei consciência de alguns fatos que desconhecia totalmente. Envolvi-me com as crianças, suas famílias, seus problemas e senti-me impotente e, por muitas vezes, até desencorajada a continuar. Mas, ao mesmo tempo, sentia-me impelida a ir em



frente, buscar o que me havia proposto, ou seja, estudar o **significado das vivências e (con)vivências da criança portadora do HIV/AIDS e sua família.**

No momento em que contatava com a criança, ali na minha frente, inteira, despojada de artifícios, mentiras, sem negar a sua realidade, sentia que estava no caminho certo. O que poderia encontrar? Não sabia, mas fui em frente. No início, com muitas dificuldades, depois, mais fortalecida pelos meus conhecimentos, aventurei-me cada vez mais na relação com essas crianças.

Cada instante vivido em realidades desconhecidas, como na residência das crianças, por exemplo, serviu-me para refletir sobre a importância do VIVER e APRENDER. Entendi como essas famílias convivem e até lutam para ultrapassar seus próprios limites, das mais variadas formas, desde a entrega ao alcoolismo, então agravado pelo tom de fuga que representa ou a superação através da crença em promessas que jamais poderão ser cumpridas.

Um dado peculiar nas famílias foi o fato de que, na tentativa de manter segredo sobre o fantasma da doença no filho, exacerbam os seus medos por meio de estratégias quase infantis, como a mãe de uma menina de seis anos que falou que a criança não sabe sobre o seu **problema**. No entanto, comenta, junto da própria filha, que *“o remédio é dado escondido”* na alimentação. Nessas situações, muitas vezes fui pega de surpresa, dispondo-me

simplesmente a ouvir, pois ainda concretamente não sei qual a melhor conduta a tomar.

É possível uma criança de seis anos, que está na escola, ser totalmente alheia a esta fantasia? Como ela está elaborando o seu pensamento, seu desenvolvimento sociocognitivo? Em que momento é oportuno orientá-la, educá-la no sentido de proporcionar-lhe condições para assimilar a sua situação de portadora de uma doença que lhe foi transmitida pela mãe? Essas e muitas outras questões, as leituras, os profissionais, os eventos, não conseguiam elucidar adequadamente.

Percebi que o **ser portador do HIV/AIDS** é um estigma muito forte e polêmico para ser falado e esclarecido de maneira simples. Sem esquecer, que além de ser uma doença **do outro**, para mim ela está arraigada à sexualidade humana e às chamadas **condutas ilícitas**, especialmente, no sentido da adição.

Logo, levando em conta o já lido e o vivenciado, esse meu trabalho aprofundará sobre o tema **Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/AIDS) na criança**, desde o seu entendimento como portadora do vírus até as manifestações das intercorrências e da própria doença.

O espaço de reflexão abrange a área da Saúde e da Educação dentro da denominada área da Educação para a Saúde.

Partindo do Referencial Teórico, selecionei o caminho metodológico da investigação qualitativa, na intenção de desvelar, através das falas das mães, das crianças e dos profissionais, questões relativas às suas vivências enquanto portadores do HIV/AIDS e seus cuidadores.

Foram então foco de minha atenção sete crianças, seis mães, uma avó, além de uma médica pediatra e uma psicóloga, com as quais convivi e pude aprofundar o tema selecionado.



*Referencial Teórico*

## **1 DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA: ASPECTOS HISTÓRICOS E TEORIAS**

Ao escolher a criança como foco principal deste estudo, acredito que conhecer como ocorre o seu desenvolvimento é um tópico relevante para auxiliar a sua compreensão. É necessário um olhar aprofundado para poder desvelar como acontece, a partir do nascimento, o seu processo de construção por meio do desenvolvimento físico, cognitivo, emocional, afetivo e social.

Nessa perspectiva, destaco como interesse peculiar para o tema discorrer sobre o desenvolvimento cognitivo, emocional e social, pois acredito que essas funções são as mais difíceis de serem percebidas na sua essência, principalmente, quando da decorrência de um evento, como a doença, por exemplo, seja ela física, psicológica ou mesmo social.

Conhecendo o curso usual do desenvolvimento, pode-se examinar diferentes fatores na vida da criança e tentar prever como poderá ser o seu comportamento futuro.

As crianças estão sujeitas a inúmeras influências, sejam elas genéticas, endócrinas, culturais, ambientais, sociais, entre outras. Em sua abordagem ecológica à compreensão do desenvolvimento, Brofenbrenner (1996, p.8) refere que *“o ambiente ecológico é concebido como se estendendo muito além da situação imediata afetando diretamente a pessoa em desenvolvimento - os objetos aos quais ela responde ou as pessoas com quem interage face a face”*. Esse complexo de inter-relações, dentro do ambiente imediato, é o que ele chama de microssistema.

No início da vida extra-uterina, a criança toma consciência apenas de um ambiente superficial por vez, mas, à medida que o tempo passa, ela começa a aprofundar suas primeiras percepções das relações entre os eventos em diferentes ambientes. A preocupação com o desenvolvimento da criança, como ser no mundo, diferente dos adultos, teve início no século XVII. Ariés (1981, p.57), historiador francês, refere que:

*“Ainda no século XVII, não se pensava, como normalmente acreditamos hoje, que a criança já contivesse a personalidade de um homem (...) era tão insignificante, tão mal entrada na vida, que não se temia que após a morte ela voltasse para importunar os vivos.”*

A criança era vista como um passatempo dos adultos, uma vez que a ela cabia, assim como aos macacos, relata Ariés, distrair os adultos. Esse sentimento refletia a indiferença com relação à personalidade essencial e definitiva da criança. A identidade da criança, através de seu registro de

nascimento, a família, o vestuário (igual a do adulto), o nome (filho de...) e a nudez (jamais mostrada) não eram dignos e necessários de serem expressos, e isso se deu até o século XIII.

É no século XVII que a criança de **boa família** começou a ser descoberta nas suas representações sociais.

O primeiro sentimento da infância caracterizado pela **paparicação**, conforme relata Ariés (1981, p.163), surgiu no *“meio familiar, na companhia de crianças pequenas. O segundo, ao contrário, proveio de uma fonte exterior à família, os chamados moralistas, homens preocupados com a disciplina e a racionalidade dos costumes”*, os quais haviam-se tornado sensíveis ao fenômeno da infância, negligenciado anteriormente e que, no século XVII, passa para a família.

A criança, então, passa a conquistar um lugar junto dos pais, já que antes era confiada a estranhos. Ela tornou-se um elemento indispensável da vida cotidiana, e os adultos começaram a se preocupar com sua educação, carreira e futuro.

A concepção de criança influenciada por uma imagem reducionista e a-histórica tem se mostrado, ao longo dos tempos, destituída de um conteúdo mais crítico e, por sua vez, reflexivo. Ainda que a **descoberta** da criança date

do século XIII, foi durante o século XVII que as artes e a iconografia tornaram suas representações mais significativas e numerosas.

Até, então, como relata Araújo (1996, p.491):

*“As representações que se faziam da criança estavam ligadas a vida de um grupo, a qual não podia ser separada do todo, ou seja, a criança só tinha interesse iconográfico quando simbolizava a estrutura do mundo, a santidade, a morte, o tempo.”*

Nos séculos XVIII e XIX, várias tendências importantes reuniram-se para criar um terreno fértil para o crescimento do novo estudo científico do desenvolvimento da criança. Descobriram os mistérios da concepção e discutiram os papéis da hereditariedade e do ambiente. Também descobriram os germes e, depois, a imunização, o que tornou possível a sobrevivência das crianças.

Houve os ensinamentos da Psicologia, que ajudaram as pessoas a entenderem a si próprias e, por conseguinte, as crianças. No final do século XIX, todas as tendências uniram-se, sendo que os cientistas conceberam uma variedade de formas para estudar as crianças. Pensadores formularam explicações ou teorias diferentes na tentativa de descobrirem o porquê das crianças comportarem-se dessa, ou daquela maneira.

Foi, por meio da inserção do significado de ser-criança-no-mundo, que se deram, no início do século XX, as preocupações das áreas da Psicologia,



Sociologia, Pedagogia, em compor uma imagem de criança como um ser de qualidades biológicas, individuais, com comportamentos e características próprias.

DeMause (1982, p. 18) diz que os historiadores vêm escrevendo sobre as crianças há algum tempo não conhecido especificamente, porém acredita que está ainda no começo, em seu descobrimento, pois a maioria das obras antigas apresenta, segundo ele, uma visão deformada dos fatos que ocorreram na infância. Os sociólogos da história tentaram formular teorias explicativas das mudanças na infância, sem preocupar-se em estudar a família.

Ao estudar a infância, através de gerações, é importante centrar nos momentos que mais influem na psiquê da seguinte geração, isto significa, para esse autor, antes de tudo, que um adulto já se dê conta do que uma criança necessita, quando se defronta com ela.

O mesmo autor (p. 23) comenta:

*“O adulto dispõe de três reações: 1) pode utilizar a criança como veículo para projeção de conteúdos do seu próprio inconsciente (reação projetiva); 2) pode utilizar a criança como substituto de uma figura adulta importante em sua própria infância (reação de inversão); ou 3) pode experimentar empatia com as necessidades da criança e atuar para satisfazê-las (reação empática)”*.

Essas três reações, ao longo dos tempos, foram estudadas e observadas, aparecendo através de atitudes contraditórias, tais como a criança deve ser

amada e odiada, recompensada e castigada, tudo ao mesmo tempo. Isso permite confirmar que o poder dos adultos sobre as crianças, como seus donos, sejam eles eficientes ou não, é uma parte da história, que atravessa os tempos.

Desvelando aspectos importantes, verifiquei que alguns hábitos, no cuidado à criança, vieram de perspectivas que os pais tinham em relação aos seus filhos. Nesse contexto, aparece um fato histórico curioso sobre a criança recém-nascida que chorava à noite e perturbava o sono dos adultos, o que era atribuído à possessão pelo demônio.

Salienta, ainda, o autor, que a crença de seus pais, de que eles poderiam converter-se em seres absolutamente malvados, era uma das razões porque lhes atavam ou enfaixavam bem apertados por um longo tempo. Faziam isso por estarem plenos das projeções perigosas e perniciosas.

Como diz esse autor (p. 37), *“certamente não era a capacidade de amar, a que faltava aos pais de outras épocas, mas a maturidade afetiva necessária para ver o filho como uma pessoa distinta de si mesmo”*.

Acredito que, atualmente, pode-se inferir que, ainda, não se conhece profundamente este ser criança, como um ser-no-mundo, único, com características peculiares, esse ser singular que, ao mesmo tempo em que é dependente, mostra a sua independência, que solicita ajuda, mas que é um ser

de ajuda, que é rebelde e dócil, companheiro e distante, entre tantos comportamentos possíveis.

A história diz que as crianças sempre serviram os adultos de maneira muito concreta. Desde a época Romana, as crianças serviam seus pais à mesa e, na Idade Média, todas, exceto os filhos dos nobres, atuavam como serventes em suas próprias casas ou casas alheias e, por vezes, tinham que retornar rápido da escola, no horário das refeições, para atender seus pais. O trabalho infantil já estava presente na vida da criança desde o século XV e XVI e, hoje, às portas do século XXI, encontra-se ainda sem perspectivas de término, mesmo que legisladores e organizações demonstrem grande preocupação com isso.

Quanto à morte infantil, há alguns aspectos muito relevantes de serem conhecidos. As crianças nascidas imperfeitas, ou seja, em relação ao tamanho, ao choro demasiado ou fraco e imperceptível, ou outras características físicas, geralmente, eram mortas. Os primogênitos deveriam ser meninos e as meninas eram abandonadas. Nunca se criava mais de uma filha mulher.

Até o século IV, nem a lei, ou mesmo os filósofos e a opinião pública viam como errado o infanticídio, pois, segundo Aristipo (apud DeMause 1982, p. 50), *“não nos desprendemos de nossa saliva, dos piolhos e de outras coisas que não servem para nada e que entretanto são engendradas e alimentadas por nós mesmos?”*



A morte, assim como o abandono infantil, perpassa a história desde os seus primórdios, haja vista relatos desde a pré-história sobre isso.

O primeiro que aparece contra os horrores do infanticídio foi Filon e, a partir da época de Augusto (citados por DeMause, 1982), na civilização romana, aparecem os primeiros incentivos com respeito a pagar aos pais para que conservassem seus filhos vivos, com a finalidade de aumentar a população.

A criança de outras épocas estava, ao nascimento, envolta numa atmosfera de morte e de medidas contra sua morte. Desde a antigüidade, os exorcismos, purificações e amuletos eram utilizados para afugentar as forças mortíferas que cercavam as crianças, aplicando nelas e nos que a rodeavam água fria, sangue, vinho, sal e urina.

Até que o século XVIII, a criança passava seus primeiros anos na casa das chamadas **amas de criação**. Voltava ao seu lar para os cuidados de outros serviçais e saía com a idade de sete anos para servir, aprender um ofício ou ir à escola, de modo que o tempo de contato real com seus pais (esses de boas condições econômicas) era mínimo. Os efeitos dessa e de outras formas de abandono institucionalizado por parte dos pais sobre a criança poucas vezes foram estudados.

Esse fato permite transpor para a época atual e detectar que uma grande parte das famílias vive a situação de forma semelhante. Por imposição econômica, social e mesmo cultural, as famílias atuais, na busca de sobrevivência, *status* ou mesmo necessidades sociais, deixam seus filhos, ao longo da infância e adolescência, aos cuidados de terceiros, como em creche, pré-escola, aulas de piano, de línguas, esportes, aula de informática, deixando de acompanhar o crescimento e desenvolvimento deles. Como isso repercute no emocional, cognitivo e social da criança, é difícil detectar.

Há alguns sinais evidentes, especialmente no século XII, a respeito da ternura com criança pequena, do interesse pelas fases de seu desenvolvimento, da consciência da sua necessidade de afeto e de sensibilidade afetiva.

Aparecem as dúvidas dos adultos, como, por exemplo, as criaturas humanas tardam tanto a aprender a andar e nadar, em comparação com os animais e têm que arrastar-se ou engatinhar antes de andar em pé?

DeMause (1982) comenta que o papel predominante da mãe na vida das crianças evidenciava-se quando, aos sete anos, ele retornava ao lar. Ela devia adornar a casa com quadros e esculturas relacionados à infância, a fim de que seu filho se visse refletido nas imagens, vesti-lo com sobriedade, com trajas decentes e cores discretas. Devia ensiná-lo a dormir com uma camisola comprida, que lhes cobrisse os joelhos e alertá-lo para que não deixasse nenhuma pessoa lhe tocar, nem o pai nem ela própria. Deveria também

habitua-lo aos incômodos como sabores azedos e amargos, pouca roupa em temperatura baixa, alimentos não saborosos e em pouca quantidade no sentido de lhe preparar para adversidades. A responsabilidade do pai limitava-se aos períodos de doença e calamidades.

Destaca DeMause (1982) que a idéia medieval de que as crianças não eram importantes persistiu até os séculos XV e XVI. É a partir apenas do século XVII que se tornaram mais conhecidas as obras literárias e os diários, que permitiram conhecer fontes relativas à primeira infância. Primeiro, porque surgiu um novo tipo de informações devido à instrução das mulheres, em sua maioria, à frente do movimento da reforma católica, que refletia um novo interesse de caráter moral pela criança. Em segundo lugar, as obras de médicos e parteiras, com preparação médica, que proporcionavam um novo fundo de dados.

No Brasil, a história da infância é destacada por estudiosos, como Freitas et al. (1997), que apresentam registros importantes sobre essa fase e que se pode observar que o reflexo da história da criança, principalmente, na Europa, aparece no nosso meio.

Como diz Leite (1997, p. 35), a roda dos expostos, por exemplo, que teve início no século XVIII, criada nos países europeus com a intenção de salvar da morte as crianças abandonadas, não modificou as situações de abandono e infanticídio encontradas entre índios, brancos e negros. No século

XIX, as crianças brasileiras, além de não serem foco de atenção especial, não eram ouvidas, percebidas ou se falava sobre elas ou delas. Alguns dos primeiros registros de que se tem notícia, sobre a percepção da criança, é feita pelos viajantes, muitas delas de difícil compreensão, pois julgavam gestos, posições sociais, defeitos congênitos, entre outros, como características gerais de um povo, conforme o relato feito pelo autor: *“pretinhos nascidos agora, não tem nenhum valor para os seus donos, senão o de comilões inúteis, por isso não se faz nada por eles, nem lhes ensinam (...)”*.

No Brasil, a prática de criar filhos alheios sempre foi difundida e aceita, mesmo antes do estatuto de adoção. A educação da menina preconizava a preservação da honra e da castidade, enquanto ao menino, principalmente na faixa etária entre sete e doze anos, era ofertada instrução elementar, ensino profissionalizante, aulas de música e de desenho e ele aprendia o manejo das armas, comenta essa autora.

Na minha visão, percebo que a história da vida das crianças foi (e ainda é) marcada por eventos tão complexos e significativos que as preocupações em conhecê-los, desse modo aprofundando-se cada vez mais, é tarefa para educadores, estudiosos do ciclo da vida, profissionais das áreas da saúde, entre outros tantos, no sentido de entender essas complexidades que permeiam o seu desenvolvimento e, se possível, adequá-las e promover um viver saudável nesse processo todo.

Percorrendo um pouco da história da criança, senti a necessidade de aprofundar meus conhecimentos sobre alguns teóricos do desenvolvimento infantil. Saber como a criança elabora o seu pensamento, a sua linguagem, como se dá o seu processo sociocognitivo, levaram-me a buscar, em Vygostky, Bandura e Erikson, auxílio para meus conhecimentos.

Uma das abordagens selecionadas para a compreensão do desenvolvimento da criança, a do teórico Liev Vygotsky, advogado, filósofo e psicólogo, enfatiza as origens sociais, da linguagem e do pensamento e a importância que a cultura tem no desenvolvimento das pessoas. O pensamento de Vygotsky sofreu influência da Teoria Marxista, principalmente porque, para Marx (apud Vygotsky, 1996a, p. 9), “*mudanças históricas na sociedade e na vida material produzem mudanças na natureza humana (consciência e comportamento)*”. Assim, o mecanismo da mudança individual, ao longo do desenvolvimento, tem sua raiz na sociedade e na cultura.

Ora, estamos no final de um século marcado por uma mudança significativa na sua história e, por conseguinte, na sociedade e na cultura dos povos. O aparecimento da AIDS trouxe medo e pânico às pessoas e passou a fazer parte do cotidiano, principalmente entre os profissionais de saúde.

Em se tratando de crianças, de acordo com pensamento de Vygotsky, percebo que este fato deve, de alguma maneira, interferir no desenvolvimento, visto que, hoje, nossas crianças convivem com a terminologia da doença, com



os estigmas e preconceitos que observam, vivem e transmitem a outros, com a responsabilidade social da doença no seu cotidiano e, talvez, como portadora da mesma.

Para Vygotsky (1996a, p. 40):

*“Desde os primeiros dias do desenvolvimento da criança, suas atividades adquirem um significado próprio num sistema de comportamento social e, sendo dirigidas a objetivos definidos, são refratadas, através do prisma do ambiente da criança. O caminho do objeto até a criança e desta até o objeto passa através de outra pessoa [pais, cuidadores, professores, amigos...]. essa estrutura humana complexa é o produto de um processo de desenvolvimento enraizado nas ligações entre história individual e história social.”*

Busquei, em Vygotsky (1996a, p. 8), fundamentação que me permitisse elucidar a percepção da criança, não aquela já conhecida e estudada na academia, no curso de graduação, se a criança enxerga, como, se ouve ou não ao nascimento, entre outras, mas aquela que ele chama de *“percepção no sentido estrito da palavra”*. Ele mesmo refere que:

*“Essa concepção sobre o desenvolvimento da percepção infantil é tão infundado quanto a própria idéia de deduzir o complexo conjunto psíquico da vida mental da forma de elementos associados.”*

Quando o autor diz que a percepção, na criança pequena, é determinada por situações globais, ou seja, desde os primeiros meses ela percebe seu ambiente como um todo, isto é, não o decompõe em imagens distantes e



isoladas, se não “*como seria difícil se somente por volta dos dez ou doze anos a criança tivesse a possibilidade de perceber situações globais com sentido*”.

O processo de desenvolvimento da percepção infantil não coincide com as fases do desenvolvimento da linguagem infantil. Por exemplo, a criança começa a falar com palavras isoladas, substantivos, depois, são incorporados os verbos, seguem-se os adjetivos, até que surge o relato.

Destaca Vygotsky (1996a, p. 23) que “*essa seqüência de frases não se refere a uma sucessão no desenvolvimento da percepção, mas a uma sucessão de fases no desenvolvimento da linguagem*”.

Sabe-se que o desenvolvimento da pessoa está intimamente relacionado ao seu contexto familiar, ambiental, ecológico e sociocultural e que se dá de forma dinâmica pelas suas vivências, rupturas, fases de equilíbrios e desequilíbrios, que a capacitam para se reorganizar ativamente.

A criança é o ser mais despreparado para lidar com esses desafios nos primeiros anos, pois depende do adulto para se estruturar.

Como diz Rego (1995, p. 59):

*“A sua sobrevivência depende dos sujeitos mais experiente de seu grupo, que se responsabilizam pelo atendimento de suas necessidades básicas, afetivas e pela formação do comportamento tipicamente humano”.*

É dessa interação com os adultos que Vygotsky apoia a sua teoria, indo do “*exterior para o interior*”, “*do social para o individual*”. O adulto é o mediador, o facilitador do desenvolvimento da criança.

A sua teoria está embasada na premissa de que o desenvolvimento intelectual da pessoa não pode se compreender sem uma referência ao mundo social, no qual a criança está inserida. O desenvolvimento da criança está associado ao acréscimo de uma capacidade que se relaciona com instrumentos, referências geradas social e historicamente, que mediatizam a atividade intelectual. Ele vê a criança como os atores que desempenham um papel ativo no seu próprio desenvolvimento.

Rogoff (1993, p. 65) explica muito bem quando diz:

*“As crianças participam ativamente na compreensão de seu próprio mundo, construído sobre a base de apoio e recursos genéricos e socioculturais. Os bebês entram no mundo como organismos ativos, equipados com padrões de ações que procedam de seus genes e de sua experiência pré-natal.”*

Diz, ainda, a autora (p. 67), que tanto os bebês como as crianças maiores, mesmo que em graus diferentes, são capazes de controlar a atenção, comunicação e conhecimento em geral. No entanto, existe um paralelismo útil entre o papel que a criança pequena desempenha e a dos maiores, em situações de aprendizagem como, por exemplo, o que ela chama de “*participação guiada*”, ou seja, as pessoas com as quais as crianças interatuam, que são mais

hábeis e possuem um conhecimento maior, podem propor facilidades, ou mesmo, despertar formas de compartilhar um pensamento que amplie o conhecimento da criança.

Veer e Valsiner (1996, p. 336) destacam:

*“A estrutura da personalidade em desenvolvimento da criança muda em cada novo período de idade, à proporção que diferentes partes do sistema de personalidade assumem um papel dominante na pessoa em desenvolvimento em diferentes idades”.*

Aparece aqui o modelo de “aprendiz”, que ela refere como a capacidade da criança em aprender a partir de companheiros mais hábeis, espertos, que ajudam a criança a se ajudar, desafiar-se.

Considero que se poderá fazer aqui, uma aproximação da teoria vygotskiana com o enfoque sociocomportamental de Bandura e Walters (1978, p. 18), quando dizem que *“há provas de que pode haver aprendizagem por observação da conduta de outros, inclusive quando o observador não reproduz as respostas do modelo durante a aquisição e, portanto, não recebe reforço”*. De uma maneira geral, Vygotsky deixou muito claro que dava um grande valor as formas de imitação da criança, ou assumir papéis, tanto para o desenvolvimento cognitivo quanto emocional.

A aprendizagem por observação recebe o nome de imitação em psicologia e identificação nas teorias da personalidade e relaciona-se ao

fenômeno comportamental, como a tendência de uma pessoa em reproduzir ações, atitudes ou respostas emocionais que representam modelos da vida real ou simbólica.

Durante sua vida, a criança está exposta a vários modelos, cuja influência vai depender das inter-relações estabelecidas com esses modelos, ou mesmo da maneira como foi recompensado ou castigado como conseqüências de sua conduta.

Nos primeiros anos, a família constitui o grupo básico de referência para a criança, e os modelos restringem-se aos seus próprios membros, sobretudo aos pais, que são, para ela, origem de gratificações biológicas e condicionais. Segundo Bandura e Walters (1978), se a criança tiver muitos modelos, ela elegerá um como referência, e, mesmo que não siga todos os padrões de comportamento deste, ela poderá ainda acrescentar padrões novos, já conhecidos através de outros modelos, fazendo um repertório de condutas próprias. Vejo aqui o papel da escola como um dos padrões de proposta de modelos. A figura da professora, dos colegas, dos funcionários, associados desde muito cedo às figuras dos membros da sua casa, com certeza, levam as crianças, ainda em idade precoce, a estabelecer novos padrões comportamentais, a partir do contato social.

Conforme Bandura e Walters (1978, p. 37):



*“As diferenças individuais que se relacionam com a conduta pré-adolescente e que são muito consistentes, podem observar-se com facilidade entre adolescentes e em crianças menores. Na realidade, tais diferenças, são notáveis durante a adolescência, tempo em que os hábitos estão de fato mais estáveis e a conduta mais controlada por estímulos internos”.*

Relacionando, então, o aprendizado com o desenvolvimento, é Vygotsky (1996a, p. 103) que afirma que *“relação entre aprendizado e desenvolvimento permanece, do ponto de vista metodológico, obscura”.*

Vygotsky (1996a, p. 110) infere que o aprendizado das crianças tem início antes delas freqüentarem a escola, pois qualquer situação de aprendizado com a qual a criança defronta-se na escola tem sempre uma história prévia, *“sendo dessa maneira o aprendizado e o desenvolvimento fases inter-relacionadas entre si, desde os primeiros dias de vida”.* Acrescenta, ainda, que a diferença entre o aprendizado antes de entrar na escola e após está na sistematização desse processo e, além disso, ao fato deste último acrescentar algo novo e fundamental no desenvolvimento da criança.

Um dos tópicos relevantes da teoria de Vygotsky (1996a, p. 112), que serve a profissionais da Saúde e da Educação é o que ele chama de Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP):

*“A ZDP é a distância entre o nível de conhecimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da*

*solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes.”*

Baseado nesse conceito, posso inferir que, conhecendo a fase do processo de maturação da criança, é possível delinear o seu futuro imediato, assim como seu estado dinâmico de desenvolvimento, ou seja, conhecendo aquilo que uma criança pode fazer hoje com assistência (ZDP), posso de alguma maneira inferir sobre o que ela será capaz de fazer sozinha amanhã (Zona de Desenvolvimento Real).

O conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal é de extrema importância para pesquisas do desenvolvimento infantil e para o plano educacional, conforme diz Rego (1995, p. 74), porque:

*“Permite a compreensão da dinâmica interna do desenvolvimento individual. Através da consideração da ZDP é possível verificar não somente os ciclos já completados, como também os que estão em vias de formação, o que permite o delineamento da competência da criança e de suas futuras conquistas, assim como a elaboração de estratégias pedagógicas que a auxiliam neste processo.”*

Com certeza, isso pode auxiliar aos profissionais da Saúde e da Educação a trabalharem com a criança temas ligados à Educação para a Saúde, como é minha intenção em discorrer num dos próximos capítulos, com vistas a despertá-la para a consciência e responsabilidade de seus atos para a sua melhoria de vida.



Todo esse processo, que deve ser percebido na seqüência de experiências significativas, a criança sadia, se adequadamente orientada vai-se conformar às leis epigenéticas do desenvolvimento de potencialidades de interação significativa, que variam de uma cultura para outra de costumes, de estilos de vida e que é necessário para todos os seres humanos.

Erikson (1998, p. 34), referindo a importância do cultivo de uma interação instintualmente dotada entre adultos e crianças, diz:

*“Na medida em que a pessoa maternal e a pessoa paternal, e depois várias pessoas parentais, penetram no raio infantil de prontidão para o apego e a interação instintuais, a criança, por sua vez, evoca nesses adultos padrões correspondentes de comunicação, com significados importantes para a integração comunal e individual”.*

Esse autor apresenta os estágios da infância em três tópicos, a epigênese, a pré-geratividade e a ritualização. O princípio epigenético está relacionado ao crescimento, num plano básico, ou seja, todas as partes do corpo têm cada uma delas um tempo especial para isso, e todas formam um todo em funcionamento. Erikson (1998, p. 96), comenta, ainda, que *“assim diferentes capacidades usam diferentes oportunidades para se tornarem componentes acabados da configuração que é a personalidade em desenvolvimento”.*

Portanto, para Erikson (1998, p. 92) a personalidade se desenvolve de acordo com uma escala pré-determinada na prontidão do organismo humano,

quando diz que, “(...) *para ser impelido na direção de um círculo cada vez mais amplo de indivíduos e instituições significantes, ao mesmo tempo que está cômico da existência desse círculo e pronto para a interação com ele*”.

Observo aqui, a importância das pessoas, primeiro a família; depois, a escola, e os amigos no desenvolvimento da personalidade e suas características determinantes na criança. Essas pessoas, com suas peculiaridades, tanto comportamentais, sociais como culturais, são decisivas na transmissão à criança de suas idéias, conceitos, sentimentos que contribuem para o seu caráter.

Bandura e Walters (1978, p. 59) dizem que “*grande parte da aprendizagem da criança se faz pela apresentação de modelos da vida real*”, e reportando-me para a atualidade, pergunto-me que modelos são apresentados hoje às crianças através da mídia? Se a criança socializa-se e desenvolve-se pela imitação dos adultos é evidente que as mesmas exibam comportamento diferentes em relação ao esperado e ao que a própria história já apresentou.

Na fase de pré-genitalidade, Erikson (1987, p.31) comenta sob o ponto de vista psicobiológico, que os estágios, chamados de libidinização parecem centrais à sobrevivência de vários outros desenvolvimentos básicos, e que as zonas **erotogênicas** têm funções necessárias para a preservação do organismo. Continua, ainda:

*“(...) a ingestão do alimento e a eliminação das fezes e, depois de uma certa demora chamada latência sexual, os atos procriativos preservam a espécie. A seqüência de sua erotização, está intrinsecamente relacionada ao crescimento contemporâneo de outros sistemas de órgãos”.*

Em relação à ritualização, o autor associa-o ao de ritualismo, que é o chamado padrão de comportamento semelhante a rituais, marcados pela repetição estereotipada e por fingimentos ilusórios. Para cada estágio do desenvolvimento, há um modelo de ritual, por exemplo, a saudação do bebê pela mãe, a figura da autoridade do adulto quando diz o **sim** e o **não**.

Na fase pré-escolar, a idade de brincar é um exemplo de ritualização, pois confere à criança a capacidade da mesma em cultivar os seus próprios rituais. Os brinquedos que traduzem o mundo dos adultos em miniatura, as brincadeiras transportadas da realidade que ela já vivência, como, por exemplo, brincar de professora, de mãe, de médico, a capacidade de dramatizar, sendo autor e ator do seu processo imaginário, entre outros, são maneiras de se expandir, desenvolver-se.

O poder ritualizador do brincar, refere-se Erikson (1987, p. 47), *“é a forma infantil da capacidade humana de lidar com a experiência, ao criar situações-modelo e ao dominar a realidade através do experimento e do planejamento.”*

A ação, numa situação imaginária, afirma Vygotsky (1996b, p. 127), *“ensina a criança a dirigir seu comportamento não somente pela percepção imediata dos objetos ou pela situação que a afeta de imediato, mas também pelo significado dessa situação”*.

O brincar, desse modo, cria uma zona de desenvolvimento proximal (ZDP), pois a criança comporta-se além do habitual da sua idade, além do seu comportamento diário e apresenta situações além da sua realidade, sendo este ato uma grande fonte de desenvolvimento. A ZDP torna-se então um meio magnético para o prognóstico do futuro do desenvolvimento intelectual e da dinâmica do sucesso relativo da criança, seja na escola, nos próprios hábitos de vida, em casa e na comunidade.

Para Veer e Valsiner (1996, p. 373) *“a relação entre brinquedo e desenvolvimento, conforme Vygotsky, pode ser comparada com a relação entre instrução e desenvolvimento”*.

Para Motta (1998), a criança é um ser-no-mundo em processo de construção. A caracterização de seu potencial de crescimento de desenvolvimento físico, cognitivos, emocionais e afetivos oferece-lhe subsídios para se realizar historicamente no seu universo familiar e no seu mundo sociocultural.



A sua presença e realização no mundo manifesta-se através da sua corporeidade. A imagem corporal é um fenômeno complexo que evolui e se modifica durante todo o processo de crescimento e desenvolvimento.

Whaley e Wong (1999, p. 83) dizem que:

*“(...) ela [a imagem corporal] consiste na natureza fisiológica (a percepção das próprias características físicas), psicológica (valores e atividades no sentido do corpo, das capacidades e dos ideais) e social da imagem própria de uma pessoa (o próprio em relação aos outros).”*

As crianças, em idade escolar, começam a aprender sobre a estrutura interna do corpo, suas funções, as diferenças no tamanho e na configuração do corpo, e são influenciadas pelos padrões de normalidade, estipulados pelo seu meio socioeconômico e cultural. A partir daí, podem emitir conceitos e autoconceitos em relação ao que é considerado correto, normal, o bonito o feio, podendo criar os seus próprios preconceitos em relação aos demais.

Merleau-Ponty (1994, p. 122) refere que *“o corpo é o veículo do ser no mundo, e ter um corpo, é para um ser vivo, juntar-se a um meio definido (...) no momento em que o mundo lhe mascara a sua deficiência, ele não pode deixar de revelá-la”*.

A importância para o profissional da Saúde e da Educação em conhecer o desenvolvimento da criança está justamente na possibilidade de,

compreendendo como ela age, pensa, aprende, poder contribuir para uma ação transformadora no momento de cuidá-la e ensiná-la.



## 2 QUANDO A FAMÍLIA ADOECE

A inclusão deste capítulo no estudo partiu de uma necessidade própria em aprofundar meus conhecimentos em relação à influência da doença no contexto familiar. Por ter vivenciado várias situações na minha atuação profissional, em que percebi que a família interfere e sofre interferência de um ciclo de doença de uma criança, julguei pertinente buscar na bibliografia, dados que me levassem a cristalizar o meu saber em área tão específica como a criança, a doença e a família.

Encontrei, ao longo de 15 anos de trajetória como enfermeira assistencial, as mais diferentes reações, conflitos e sofrimentos causados pela doença na criança e sua família. Muitos foram os momentos em que a dúvida e a incerteza sobre o que e como deveria agir, quando perguntas me eram feitas como, por exemplo, “*por que com meu filho?*”

Convivi com todos os tipos de doenças, desde as próprias da infância, como a coqueluche, o sarampo, a varicela, até as crônicas, terminais e as provocadas pelos mais diversos tipos de acidentes.

Presenciei lares desfeitos, filhos abandonados, pais que se tornaram alcoólatras e, também, vínculos familiares fortalecerem-se, crianças serem amadas e valorizadas e irmãos ajudarem-se.

Assisti crianças desde o momento do nascimento, bebês que nasceram saudáveis eutróficos, bebês que foram planejados, de mães que fizeram o pré-natal, os quais acolhi no Centro Obstétrico, prestei os primeiros cuidados e os levei para suas mães novamente.

Igualmente, recebi bebês prematuros, quase em situações de vida inviável, como, por exemplo, bebês de 30 semanas, com peso de 550 gramas, que conviveram com a equipe por longo período, que foram, depois, encaminhados para suas casa.

Convivi com recém-nascidos deixados no hospital para adoção, outros abandonados porque eram portadores de mal-formações, outros porque suas mães não tinham condições de criá-lo.

Desenvolvi atividades junto a crianças que me fizeram, muitas vezes, repensar minha existência como mãe, mulher, enfermeira e educadora.

O impacto da doença na família e na criança levou-me a vários questionamentos como: que significado tem para a criança esta doença? Por que só ela na família está doente? O que ela fez para estar doente? Esses e outros aspectos relevantes fizeram-me buscar novos conhecimentos, que viessem a me fazer compreender, descortinar novos horizontes que pautassem a minha vida e impulsionassem-me para o exercício do cuidar e do ensinar com uma dimensão peculiar, ou seja, descobrindo o mundo do outro, eu possa realmente agir para adaptá-lo, ressignificá-lo.

A vida tem infinita possibilidades, dentre elas, a de adoecer e a de morrer, que podem surpreender a pessoa, em qualquer momento da sua existência, não escolhendo idade, hora, condição social, etapa de vida, entre outras situações. Somente o ser humano tem consciência do seu próprio existir.

Conforme Valle (1997, p. 58), *“assim é o existir: um constante processo de ir sempre adiante, para um futuro que o homem não dá conta de prever e controlar, por mais que se esforce”*.

Para as pessoas (e crianças) saudáveis, o futuro apresenta-se com várias perspectivas. Ele é logo ali, pode ser amanhã, depois, **quando eu for grande**, no ano que vem. Isto possibilita planejamento, opções, realização.

Quando essa possibilidade de escolha fica travada por situações de muita adversidade, como aflição, desespero, medo, doença grave ou outro conflito maior, o futuro fica obscuro, dificultando a pessoa de dar sentido à sua existência.

Tanto a família da criança doente como ela própria se vêem diante da impossibilidade de um existir, o que gera angústia, sofrimento, dor e medo.

A desorganização da família causada pela doença provoca uma crise neste grupo. Gera uma série de temores e o medo de uma perda associa-se à insegurança em relação ao diagnóstico e prognóstico da doença.

A doença, como diz D'Epinau (1988, p. 7), *“tem um sentido, inscreve-se como todo acontecimento, no percurso da vida de cada ser humano. É o sinal de sua relação com o mundo e consigo mesmo”*.

Nas vivências junto às famílias de crianças doentes, observei, algumas vezes, no contato com elas, o relato de suas interpretações em relação aos seus sofrimentos, como que se julgando amaldiçoados ou perseguidos por algo que fizeram ou deixaram de fazer em relação aos seus filhos.

Sobre esse fato, Laplantine (1991, p. 227) infere sobre os modelos de interpretação de cunho religioso, sendo o primeiro chamado de doença-maldição, ou seja, *“(...) a doença é apreciada como o efeito de uma vingança*

*gratuita. Ela é o acidente que ocorre por acaso, pelo destino, pela fatalidade.”*

As expressões mais ouvidas nesse modelo são aquelas que exprimem uma indignação, uma dúvida, como é comum de se escutar, principalmente junto a pacientes graves, hospitalizados ou crônicos: *“o que é que eu fiz, para merecer isto?”*, *“porque o meu filho, oh! Deus?”*.

A doença-punição, para esse autor, é a doença vista como a consequência necessária do que o próprio indivíduo ou o próprio grupo provocou.

Aparece aqui a visão da doença como uma transgressão de regras sociais, onde o indivíduo experimenta a culpa e se considera merecedor do castigo. Essa é a visão enfocada pelo cristianismo, como observa Laplantine (1991).

No momento em que um filho adoece, por mais estruturada que seja a família, nota-se, muitas vezes, que também todos os seus membros adoecem de uma forma ou de outra.

O cotidiano familiar é modificado em vários aspectos, a criança antes saudável, ativa, risonha, agora, foi atingida no seu corpo frágil e no seu ciclo de maturação psicológico. Passa a ser o centro das atenções, em momentos nos

quais a família não está capacitada em todos os sentidos para o enfrentamento da situação. As dificuldades econômicas, o cuidado dispensado aos outros filhos, as idas e vindas às consultas, muitas vezes, a hospitalização, fragilizam o contexto familiar, fazendo emergir sentimentos e emoções causando maiores desequilíbrios e sofrimentos.

Como diz Motta (1998, p. 138): *“o modo de ser da família é transformado com a doença, a saúde emocional da família é ameaçada (...) As relações familiares com história de conflitos ou problemas emocionais agrava-se e propicia desequilíbrios (...)”*.

Num episódio de doença, o medo da criança altera-se, dessa maneira, provocando uma grande ruptura do seu eu com o ambiente. O que ela percebia como segurança, afeto e amor dos seus pais e familiares, transforma-se na desarticulação entre eles, a insegurança, o medo e, dependendo da idade do ciclo evolutivo, apresenta dificuldades em compreender que essas reações estão ligadas à preocupação com a sua vida.

É comum a família sentir aflição e impotência diante do tratamento indicado, o qual pode gerar dor e sofrimento em seu filho. Administrar medicamentos que os pais já sabem que produzem mal-estar, vômitos ou outros sintomas, levar com frequência o filho para a realização de exames, cujas punções venosas, muitas vezes, precisam ser feitas mais de uma vez. Ouvir e manejar com a criança quando ela se nega a tomar o remédio, acordar



à noite para a administração, enfrentar muitas dúvidas em relação ao sucesso do tratamento, são apenas alguns dos momentos vividos na fase da doença. A elas lhes cabe apenas uma posição, a de aceitar passivamente e sofrer.

Valle (1997, p. 125) refere que:

*“Há pais que não conseguem controlar sua angústia diante da possibilidade de uma recaída e a todo instante, tem a necessidade de tocar seu filho, de observá-lo atentamente mesmo quando dormem, a fim de verificar se tem febre ou outro sinal (...) esses pais transmitem à criança toda angústia e esta se vê como um ser que não pode corresponder às expectativas deles (...)”*.

É possível que a maioria das famílias, ao receber o diagnóstico de uma doença crônica do filho, apresente uma seqüência previsível de estágios: choque e negação, ajuste, reintegração e reconhecimento.

Whaley e Wong (1999, p. 470) referem que *“nem todas as famílias sofrem este processo, e o tempo necessário para cada membro da família progredir varia muito”*. Comentam, ainda, que o estágio inicial é caracterizado pelo choque, descrença, ou mesmo negação, sendo difícil de compreendê-los, o que quase sempre pode gerar nas outras pessoas conhecidas, ou mesmo na equipe de saúde, uma interpretação de **má adaptação**. A negação é uma resposta utilizada pelos pais para evitar a desintegração e, se não compreendidos e até auxiliados, podem impedir ou até mesmo realizar um tratamento inadequado no seu filho.

Tal situação encontrei nos familiares investigados, pois uma das mães, em uma das vezes em que conversamos, disse que fazia 2 meses que não dava mais a medicação para a criança. Perguntada por que, disse que ela estava bem, então, resolveu parar e nem realizou o exame de controle. Essa é uma situação de difícil manejo, pois os pais e a filha portadores da doença não reagem de forma adequada.

A negação total, como as autoras abordam, ocorre quando a família busca outros profissionais para consultar, ou mesmo outros mecanismos de proteção, como cultos religiosos, seitas, fórmulas curativas entre outros. Essa mesma mãe que relatei acima falou que se voltou para um outro tipo de igreja, onde ela leva a filha, quase todos os dias, às 7h da manhã para assistirem a *“reza e participar dos cantos”* e que *“graças a Deus, parece que a menina vem melhorando”*. Já a negação parcial, também chamada de mecanismo protetor temporário, é quando além do tratamento instituído, sem abandoná-lo, a criança e a família buscam consultas ou outras informações e são capazes de discernir, ou melhor, **dosarem a si próprios, em quantidades que possam controlar pessoalmente no momento.**

No segundo período, chamado de período de ajuste, ocorrem as manifestações evidenciadas pela culpa e a raiva. Os pais buscam encontrar causas racionais para os eventos. No caso da doença genética, ou mesmo transmissão materno-fetal, parece exacerbar-se mais esses sentimentos.

Acredito que pela experiência vivida, a internalização da culpa, varia conforme o nível de conhecimento, cultura, grau de envolvimento das redes de afeto e compromisso e outros tantos fatores.

As mesmas autoras (p.470) destacam que literatura refere que a culpa provém de uma falsa suposição de *“que a incapacidade é uma consequência do fracasso pessoal ou de uma atitude errada, como beber, fumar, usar drogas, não se alimentar bem (...), ou mesmo ao pensamento de desejar a morte da criança”*.

A raiva aparece tanto na criança como no membro da família. Na criança, pode manifestar-se ao ver seus irmãos saudáveis, freqüentando a escola, podendo brincar na rua. A família reage com raiva porque sua auto-estima está diminuída, pois eles perdem a fantasia da imortalidade através do filho doente, vergonha, pois o meio social pode rejeitá-los, discriminá-los, ambivalência manifestada pelo sentimento de amor e ódio em relação ao filho e depressão, pois o sentimento crônico de sofrimento passa a fazer parte dos seus cotidianos.

Na tentativa de compensar seus sentimentos, os pais podem manifestar outras noções ambivalentes que podem influenciar no comportamento da criança frente à doença e à própria família. Aparece, então, a superproteção da criança, a rejeição, a negação total da situação ou a aceitação gradual, onde os

pais podem impor algumas restrições necessárias, incentivam atividades de autocuidado e estimulam capacidades físicas e sociais razoáveis.

A meu ver, quando os pais apresentam esses comportamentos como uma forma de aceitação gradual, eles estão na fase de transição para o estágio de reintegração e reconhecimento.

É, nesse momento, que a família vislumbra a reintegração social e o reconhecimento do seu filho como um doente crônico que apresenta limitações, mas que também tem possibilidades de uma melhora tanto física quanto emocional.

Whaley e Wong (1999, p. 474) comentam que além dos pais e dos irmãos, aparecem como indivíduos envolvidos diretamente na situação de doença a figura dos avós. Esses podem ter mais dificuldades de aceitar o diagnóstico e interferir na qualidade da dinâmica familiar, que já está alterada. Ao mesmo tempo que podem querer tranquilizar os pais, eles não aceitam a doença, amam o neto, mas sentem-se desapontados, geralmente, palpitam sobre condutas médicas, exibem comportamentos autoritários, pois se já criaram seus filhos, e bem, porque não criar também os netos. E, por isso, apresentam um sofrimento duplo, pelo neto e pelo filho ou filha, pais da criança.



Todas essas reações, tanto da família como da própria criança, criam situações conflitantes nos seus mundos vividos. O sofrimento que, sob alguns aspectos, proporciona às pessoas uma nova forma de pensar, agir e reagir, fortalecendo o ser nas suas características bio-psico-sociais, também, desenvolve nas mesmas sentimentos incapacitantes, desintegradores, levando-as a manifestar comportamentos que desencadeiam a agressividade, o medo, a falta de afeto entre todos que enfrentam a doença da criança.

A família busca adaptar-se à nova realidade e tenta reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a doença, isto é, reconstruir sua identidade como grupo familiar.

Segundo Motta (1998, p. 55), *“cada doença é única e produz diferentes reações em diferentes pessoas, assim como terá implicações diferentes em cada uma”*.

Como profissional e educadora na área da saúde, percebo o cuidar assistencial e educacional como uma impregnação em meu ser como pessoa. Preciso estar atenta às necessidades que emergem da família e da criança que está doente, para ajudá-los a (re)conduzir pelo menos algumas de suas metas existenciais. Senti, por muitos anos e sinto ainda, quando de minhas atividades, que permanece um **distanciamento** entre os **saudáveis** e os **doentes**, como certa preservação de exteriorização de sentimentos, impondo,



muitas vezes, a essa família e criança o estereótipo do profissional forte, seguro e imbatível.

A Equipe de Saúde é, por vezes, impotente frente às situações que se apresentam, como, por exemplo, a intensa rigidez dos familiares em se adaptar à doença, reações inadequadas frente a crises, antecedentes traumáticos relacionados ao nascimento desta criança que está doente, entre outros. Apesar de extremamente assustador para os membros da equipe de saúde e para a criança envolvida nesses processos, algumas famílias expressam intensa hostilidade não só a doença em si, como dirigem-na à própria criança, desejando então a sua morte.

Angerami-Camon (1996, p. 128) explica muito bem, quando diz que “*a hostilidade já presente anteriormente na família pode determinar que esta eleja a criança doente como elemento responsável pela destruição do sistema familiar, fruto na verdade, de sua própria hostilidade.*”

A doença na criança é, sem dúvida, um fator de desorganização na estrutura da sua família. Toda a sua dinâmica sofre significativamente com as imposições produzidas, como pode-se evidenciar através de alguns exemplos. O cotidiano do ciclo circadiano familiar, se é que assim pode-se chamar, passa por alterações importantes. É o medicamento que precisa ser administrado em intervalos, dia e noite, levando os pais ao cansaço físico, diminuição do padrão e qualidade do sono. São as alterações no horário e na execução das refeições

que passam a ser mais trabalhosas, às vezes, mais caras, interferindo no padrão econômico da família. É a rejeição por parte da criança, das condutas necessárias e prescritas; levando os pais a expressarem sentimentos de raiva, culpa e, por outro lado, de impotência e medo. Os irmãos também sofrem influências, pois sentem-se mais sós, menos valorizados, sem ajuda para os trabalhos escolares, mais exigidos quanto a padrões de comportamentos que antes não lhes eram cobrados, como o silêncio, a arrumação do quarto, a quebra de suas rotinas, entre outras atitudes. Essa desorganização tende a progredir ou acentuar-se em períodos de exacerbação da doença e de hospitalização freqüentes.

A percepção deste estado depende da idade da criança e do nível de desenvolvimento em que se encontra. Como salienta Motta (1998, p. 55):

*“A doença altera a imagem simbólica que a criança tem de si mesma. Também altera seu processo de conhecer, compreender e experimentar o mundo, forçando-a a redimensionar seu ser-no-mundo, reconstruir-se como corpo físico e simbólico, afetado por limitações temporárias e/ou permanentes, e mudar seus hábitos e rituais de cuidado”.*

Com o desenvolvimento cognitivo, as explicações das crianças para a doença mudam, e aqui reside a importância do conhecimento dos educadores e profissionais da Saúde, quando se propõem a desenvolver atividades ou programas de Educação para a Saúde com crianças. Adequar as mensagens ao

seu desenvolvimento, proporcionará uma melhor compreensão deste momento na sua vida.

### **3 A CRIANÇA PORTADORA DA SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA HIV/AIDS, OU MELHOR, A MARIANA, A ELIS, O JOSÉ...**

Incluir um capítulo sobre a criança portadora do HIV/AIDS, foi uma necessidade minha, no sentido de aprofundar meus conhecimentos tanto sobre a própria síndrome como, também, sobre o que trata a literatura a respeito desse agravo nessa fase do ciclo da vida.

Os dados históricos sobre o aparecimento da AIDS estão registrados em várias bibliografias, tanto nacionais quanto estrangeiras. O aparecimento do primeiro caso, o surgimento, etiologia e conseqüências foram e continuam sendo investigados por estudiosos de todo o mundo na tentativa de bloquear ou mesmo minimizar o efeito devastador sobre as populações do mundo inteiro.

Essa síndrome, conhecida como AIDS, ocupa há cerca de 20 anos, a atenção da mídia, dos governos e dos cidadãos de todo o mundo.



A SIDA é de origem viral. Sua gravidade está relacionada ao fato de que o seu agente é um retrovirus que afeta sobretudo as células do sistema imunitário.

Montagnier (1995, p. 69), a descreve como *“uma doença crônica, sua evolução geralmente é lenta. (...) Entre a contaminação e o momento em que o paciente desenvolve a doença, diz-se que ele é soropositivo”*.

A epidemia da SIDA teve seu início há mais de 40 anos na África, mas a partir do fim dos anos 70, atingiu principalmente a África subsariana, os Estados Unidos e Europa Ocidental. Depois de algum tempo, desenvolveu-se notadamente na América do Sul, sul e sudeste da Ásia. É, no início dos anos 80, ao atingir pessoas do primeiro mundo que adquiriu notoriedade.

Sprinz et al. (1999, p. 21) comentam que:

*“O desconhecimento era tanto que foi inicialmente chamada de ‘peste gay’. Posteriormente, os indivíduos foram divididos nos famosos grupos de risco, (...) o que contribui para o aumento da discriminação das pessoas HIV<sup>+</sup> e dos seus hábitos de vida. Felizmente o conhecimento evoluiu. (...) Para alguém ser contaminado pelo vírus HIV basta ser humano”*.

Atualmente, a epidemia atinge todo o planeta. Do início do seu aparecimento até hoje, esse fenômeno trouxe medo e pânico, como dizem Gonçalves et al. (1998, p. 15), *“afloraram assuntos até então tidos com tabus: sexualidade, comportamentos de risco e a consciência sobre os usuários de*



*droga*". Tanto no contexto pessoal como profissional, a nível de governo, municipal, estadual e federal, nas políticas tanto educacionais como de saúde e no cotidiano das pessoas em geral, começou a fazer parte da vida de todos.

A busca de conhecimentos intensificou-se em todas as áreas de atuação. Estudiosos e profissionais da área da saúde procuraram estratégias para a assistência a indivíduos portadores do HIV/AIDS.

Numa de minhas experiências na Enfermagem, em meados de 1987, assisti uma adolescente puérpera de 17 anos, portadora do HIV e seu bebê. A simples comunicação à equipe, que receberíamos a jovem, causou ansiedade, repulsa, medo e principalmente comentários discriminatórios.

O quarto de isolamento total foi devidamente arrumado e preparávamos, eu e a equipe, para entrar como verdadeiros astronautas, paramentados com todo o rigor e mantendo distância física e relacional com a jovem. Como ela havia feito uma cesárea, no dia do primeiro curativo, a médica e eu fomos realizá-lo. Ao retirar a gaze e perceber que um dos pontos cirúrgicos começou a sangrar, a médica ficou paralisada, sem ação e pediu que eu tomasse a iniciativa de continuar, retirando-se às pressas do quarto. Lembro muito bem da fisionomia da paciente. O olhar assustado, medroso e, também, de revolta marcou-me muito.

A epidemia ainda está longe de ser controlada. Ela continua castigando os países pobres, as populações carentes, desavisadas, sem acesso à informação ou com dificuldade de mudança de atitude, comentam Sprinz et al. (1999).

No Brasil, até 1999, o total de casos oficiais encontrava-se em torno de 140.362, e tem apresentado um crescente aumento do número de mulheres, estando na proporção de 2:1, quando, no início da epidemia, era de 15:1.

Antes mesmo da descoberta do HIV como agente causal da AIDS, casos suspeitos em crianças já haviam sido descritos aos CDC (Centers for Disease Central). Desde então, a comunidade científica começou a notar e a estudar as importantes diferenças clínicas e epidemiológicas observadas na população entre zero e 13 anos de idade.

Crianças podem adquirir a infecção pelo HIV, da mesma maneira que os adultos, porém com frequências variadas. Atualmente, no mundo todo, conforme Della Negra et al. (1997, p. 6), *“a principal via de transmissão do HIV é a chamada transmissão vertical ou perinatal”*.

As crianças de hoje, ou seja, recém nascidos, lactentes, pré-escolares, escolares e adolescentes com menos de 18 anos, segundo a definição da convenção das Nações Unidas, relativa aos direitos da criança crescem num mundo marcado pela epidemia. Além do contato mãe-filho, as outras vias de

transmissão para os menores de 18 anos, conforme o Dossiê de Informações da ONUSIDA (1997), são os contatos com sangue ou equipamento infectado, os relacionamentos sexuais e notadamente dentro de um quadro de sevícias sexuais, de coerção sexual, a exploração sexual para fins comerciais e, ainda, o consumo de drogas injetáveis.

Ainda, de acordo com as informações contidas nesse dossiê (1997, p. 6), *“o número de crianças infectadas no momento do nascimento é fácil de se estimar”*. Cerca de 90% das crianças de menos de 15 anos soropositivas para o HIV/AIDS foram contaminadas por suas mães durante a gestação, no parto ou durante o aleitamento.

O HIV é excretado no leite de mulheres infectadas (sintomáticas ou não), por um período de até 18 meses após o parto, e pode penetrar através da mucosa nasofaríngea e/ou gastrointestinal do lactente, infectando-o.

Para Gouvêa et al. (1997, p. 16), *“a determinação da fração e transmissão do HIV atribuída ao aleitamento materno é difícil de quantificar, devido às limitações na avaliação do momento em que a infecção ocorreu (intra-útero, intraparto ou pós-natal)”*.

Um fato preocupante e avassalador que ameaça as pessoas é que, no ano de 2010, se não houver medidas confiáveis de diminuir a propagação do vírus, a AIDS poderá aumentar a mortalidade infantil em até 75% e duplicará

a mortalidade em crianças menores de cinco anos em regiões pobres, coloca o Dossiê ONUSIDA (1997), referindo que *“não serão somente as crianças infectadas pelo HIV, também aqueles que são afetados”*, ou seja, aquelas crianças que sofrerão as conseqüências do desaparecimento de seus pais, professores e cuidadores contaminados pelo vírus.

A sombra da epidemia estende-se além da grande quantidade de crianças infectadas e afetadas. A infecção pelo HIV expõe todas as crianças do mundo ao risco de vida. Elas estão expostas ao risco durante os diferentes estágios de sua existência em razão da violação aos seus direitos, à informação, à educação e aos serviços de saúde. A AIDS transformou o universo infantil.

Em relação à transmissão vertical, essa ocorre quando há passagem do vírus de uma mãe infectada para o seu filho. Alguns fatores que podem estar associados a uma maior chance de transmissão são: uma maior carga viral materna durante o período gestacional e puerperal, a presença de doenças sexualmente transmissíveis na mãe nesse período, o estágio da doença em que essa se encontra quando grávida, características genotípicas da mãe e da criança entre outras.

No Brasil, conforme Della Negra et al. (1997, p. 8), *“os primeiros casos de AIDS no Brasil datam de 1985. Atualmente, mais de 80% dos casos de AIDS pediátricas no Brasil foram infectados por transmissão vertical”*.



A contaminação entre as mulheres está fortemente ligada ao sexo desprotegido, demonstrando que a informação, ainda, não está devidamente aceita ou até mal elaborada pelos meios de comunicação, educacionais e de saúde.

De acordo com Cherquer (In: Boletim Nacional da Iniciativa Hospital Amigo da Criança, 1999, p. 2), *“a transmissão da mãe para o filho é atualmente a forma de aquisição de infecção pelo HIV de cerca de 90% das crianças, com mais de 4 mil ocorrências registradas entre o início da epidemia e fevereiro de 1999”*.

Refere ainda esse boletim que apesar dos avanços terapêuticos, principalmente com a introdução do AZT (zidovudina) na gestação, no parto, puerpério e recém-nascido, a situação ainda é muito grave, dado o perfil dos grupos com taxas crescentes de contaminação: mulheres e população pobres. Deve ser reconhecido o mais precoce possível, as crianças sujeitas à exposição perinatal. Assim, as mulheres infectadas pelo HIV devem ser identificadas antes ou durante a gestação, a fim de que elas próprias e seus bebês possam receber a medicação para diminuir os riscos da transmissão, bem como para que o aleitamento materno seja evitado.

Destaca ainda o autor (p. 5):

*“Hoje no Brasil já são mais de 160 maternidades cadastradas que possuem o AZT injetável e condições de*



*dar o atendimento mais adequado (...) isso certamente apresenta uma melhora significativa, mas ainda precisamos fazer muito mais”.*

O início da administração do AZT deve ocorrer a partir da 14<sup>a</sup> semana de gestação e poderá ser associado a outros anti-retrovirais, se a gestante já apresentar sintomatologia clínica ou laboratorial que evidencie um comprometimento imunológico da doença, comenta Cherquer, Ministro da Saúde.

As manifestações clínicas e a evolução da infecção pelo HIV em crianças são diferentes dos pacientes adultos, pois sua fase precoce da vida com o sistema imunológico, ainda em desenvolvimento, pode causar conseqüências mais graves e em menor intervalo de tempo.

É muito relevante um diagnóstico preciso, pois o mesmo possibilitará um manejo adequado dessas crianças o que resultará em melhora do tempo e qualidade da sobrevivência e redução da mortalidade relacionadas à doença através de intervenções profiláticas e uma terapêutica adequada.

Para crianças menores de 18 meses, nascidas de mães HIV positivas, a positividade do teste Elisa anti-HIV não diferencia entre anticorpos da mãe e os seus.

Della Negra et al. (1997, p.17) referem:

*“A maioria das crianças não infectadas negativa a sorologia entre 9 e 12 meses de idade, mas deve-se assegurar que a soronegativação realmente ocorreu quando: dois testes (Elisa) com intervalo de pelo menos seis meses são negativos e a sorologia persiste negativa aos 18 meses de idade. Crianças que persistem com anticorpos anti-HIV (Elisa) aos 18 meses são consideradas infectadas.”*

O método preferencial para a detecção do vírus HIV, tanto na criança quanto no adulto é o DNA-PCR (Reação de Cadeia de Polimerase), o qual vem sendo estudado e desenvolvido desde 1985 e tem revelado-se muito útil. Nas crianças, dizem Silva e Galvão (1999, p.91), *ele “tem mostrado sensibilidade diferente de acordo com a idade. Nas primeiras 48 horas de vida, é de aproximadamente 38%, com 14 dias é de 93% e a partir de 2 a 3 meses, é de 98% a possibilidade de infecção”*.

A infecção pelo HIV na infância é uma doença crônica que pode apresentar uma grande variedade de manifestações clínicas, sendo muitas delas associadas às manifestações próprias da criança.

Para Silva, Horta e Galvão (1997, p.133), *“os principais sintomas inespecíficos como febre, baixo ganho de peso, perda de peso, linfadenopatia generalizada, hepato-esplenomegalia, parotidite e diarreia são comuns”*.

O retardo no desenvolvimento neuropsicomotor pode ser o primeiro sinal clínico da infecção pelo HIV, mas também pode estar relacionado à falta de estímulo no ambiente familiar, comentam Della Negra et al. (1997, p.126).

As manifestações clínicas que acometem a criança estão diretamente associadas à progressão do distúrbio imunológico. Dentre elas, estão: as lesões orais com dor local, dificuldade para mastigar e deglutir, as lesões do trato digestivo como a diarreia, as infecções respiratórias, alterações cardíacas, neurológicas, dermatológicas, renais e outras tantas.

Um dado que chama a atenção conforme Papalia e Olds (1998, p. 101) são as características físicas que algumas crianças apresentam, como a baixa estatura em relação à idade e anormalidades na cabeça e face, tais como cabeça pequena, olhos grandes, lábios protuberantes, narizes pequenos e achatados e testas proeminentes.

O tratamento das crianças HIV positivas deve iniciar antes do nascimento, pela identificação das mães já infectadas e com a monitorização e acompanhamento do bebê. Quanto ao tratamento específico, esse consiste em profilaxia das infecções oportunistas e na terapia anti-retroviral.

O tratamento de suporte, dizem Silva, Horta e Galvão (1997, p. 134):

*“Inclui apoio psicossocial, manejo da dor, avaliação nutricional e, quando necessário, implementação alimentar e orientações gerais em relação ao convívio social”.*

Minha visão existencial, tanto de cuidadora, por ser enfermeira, como de educadora, por ter sob responsabilidade a formação de jovens, faz-me acrescentar que o tratamento da criança ou mesmo de um adulto portador do



HIV/AIDS é tudo o conhecido e citado. Porém, é, também, a arte de se relacionar com o outro, de acolher, ouvir, reconhecer e conhecer os sentimentos, sofrimentos e esperanças do outro, assim como aprender a compreendê-lo nas suas limitações e visões do mundo. Procurar sempre que possível auxiliá-lo na sua própria reflexão e (re)conhecimento ou (re)descoberta como um ser dotado de direitos e deveres, enfim em cidadão capaz de (re)construir e conduzir a sua vida.

Concordo com Gonçalves et al. (1998, p. 74) quando dizem:

*“Uma assistência humanista-existencial requer um conhecimento bastante vasto, especialmente a respeito de comportamento, sexualidade, sentimentos, vigorosidade, espiritualidade, ambiente, família, fundamentos sociológicos, antropológicos, enfim, estar receptivo para conhecer, aprender e compreender o contexto vivenciado pelo [outro] o paciente”.*

Percebo que é muito importante para a criança infectada pelo HIV/AIDS e para os membros de sua família, que, na maioria das vezes, estão também infectados, um suporte psicossocial capaz de estabelecer uma relação de ajuda que os motivem para o tratamento, assim como para um desenvolvimento que consiga despertar o sentido da existência.

As crianças que vivem com o HIV/AIDS estabelecem um vínculo duradouro com os profissionais que as assistem e com o serviço de saúde, no qual realizam o tratamento. Nesse longo convívio, há os períodos estáveis e os geradores de medo e angústia, tanto para ela como para a equipe e sua família,

quando no caso de um agravo de sua situação clínica. Esses momentos geram, com certeza, estresse para todos, levando-os, comumente, ao questionamento sobre o contexto e suas múltiplas causas. Profissionais envolvidos com a criança podem se perguntar se a família está realmente convicta do tratamento? Se estão realizando corretamente? Que preocupações tem a família com a vida da criança? E tantos outros.

Como a sobrevivência da criança HIV/AIDS, graças à introdução de medicamentos antiretro-virais e acompanhamento clínico-laboratorial, tem no mundo inteiro aumentado e a morte já não ser a sentença lógica, essas crianças estão vivendo e (con)vivendo na sociedade como todas as outras.

Não fosse o medo e a discriminação, eu poderia dizer que elas levam uma vida normal. No Brasil, há um contingente de aproximadamente 1500 a 2000 ou mais, crianças com idade superior a 8 anos vivendo com a doença.

Segundo Biancarelli (1997, p. 78):

*“Os meninos, entre 7 e 12 anos, sonham com a fórmula 1 e Ferraris, gostam de futebol e param nas bancas para ver as capas de revistas masculinas. As meninas brincam de bonecas, escolhem esmaltes e batons. Por uma razão ainda incompreensível para eles, essa turminha não é igual às outras. Esses meninos e meninas são portadores do HIV e doentes de AIDS. Nasceram assim. E se preparam para uma aventura jamais vivida na história da humanidade: a de entrar na adolescência carregando o estigma da AIDS desde o nascimento”.*



Essas crianças, que convivem com perda sucessivas, os pais, um irmão, um tio ou um amigo, vão, de acordo com meu entender, pouco a pouco, formando no seu pensamento idéias de que há algo errado, que pode ser com elas próprias, com a família, com a escola ou outra situação qualquer.

Percebi, nas suas falas, desenhos e olhares, atitudes, certo segredo velado. Posso dizer que elas observam que há **algo no ar**, mesmo quando suas mães afirmam que elas não sabem das suas situações, seus olhos revelaram-me o contrário. Quando uma delas disse-me que *“venho na doutora porque eu tenho o vírus”*, e apesar de ter seis anos de idade, identifiquei que sua percepção era de algo que **não era normal**.

Essa criança é portadora de um vírus. HIV, sim. Mas ela não é isso, enquanto essência, a não ser que todos os que a cercam a vejam assim.

Sanches (1999, p. 58) diz:

*“É uma criança grande ou pequena, briguenta ou quietinha que gosta de quebra-cabeças ou prefere futebol, que odeia cenoura ou ama macarrão. Enfim, é uma criança, que, entre muitas coisas, porta uma história de perdas e um vírus, (...) e para que possa ter existência, as sombras precisam ser enfrentadas. E, para isso, ela necessita do outro”*.

Segundo essa mesma autora, a criança sabe que carrega algo perigoso em si, então se vê às voltas com seus próprios fantasmas e começa, a partir do seu imaginário a criar situações que terão como consequência alguma

alteração no seu comportamento. É aquela criança que sente ciúme da irmã, mas não pode manifestar porque, se o fizer, algo grave pode lhe acontecer. O resultado, diz ainda a autora (p. 59), muitas vezes, “*são crianças boazinhas, quietinhas, mas profundamente infelizes, ou diabinhos que se vêem como tal*”.

São crianças que passam ou passaram por situações difíceis, traumáticas e não lhes foi oportunizado expressar, seja de que maneira for, o seu sofrimento e assim compartilhar com ela a sua dor.

Vieira e Loureiro (1997, p. 79) comentam que, nos Estados Unidos, as crianças portadoras do HIV são informadas sobre o seu estado aos sete ou oito anos porque:

*“Nessa idade, elas conseguem entender a realidade em que vivem. E, mesmo que os pais não tenham contado, a maioria já sabe que tem a doença (...) Queremos que essas crianças tenham a melhor qualidade de vida possível, mas não significa que possam ter uma vida normal.*”

Observo que há ainda muito o que fazer com as crianças portadoras do HIV/AIDS.

Os profissionais, tanto da Saúde quanto da Educação, a meu ver, têm um longo caminho pela frente. Um caminho de descobertas, de novos conhecimentos, desafios, e tantos outros para auxiliar a criança a se reencontrar com a sua história e quem sabe, deixar de ser “portadora”, para se tornar a Mariana, a Elis, o José...

#### **4 EDUCAR PARA A VIDA: UM OLHAR SOBRE A EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE**

A intenção de apresentar um capítulo sobre esse assunto tem permeado minha trajetória, desde os períodos iniciais do curso de Doutorado em Educação.

Meus objetivos são conhecer, na perspectiva de enfermeira e educadora, possíveis maneiras de despertar nos indivíduos uma auto-educação que melhore suas vidas, isso sempre tem me chamado a atenção.

Acredito que as pessoas vêm a esse mundo para serem felizes e saudáveis. Os episódios de conflitos, doenças ou mesmo outros agravos presentes nas diferentes etapas do ciclo da vida despertaram meu interesse em aprofundar conhecimentos que pudessem auxiliá-las no enfrentamento desses períodos. Lembro de vários momentos, junto a crianças hospitalizadas, das oportunidades que vislumbrava para ajudar a família a entender e perceber alguns pontos sob outra visão, com o objetivo de educá-las, tanto no

autocuidado como no desenvolvimento de habilidades, muitas vezes, necessárias no cuidado de seus filhos quando retornassem para casa.

No transcorrer desse trabalho, convivendo com as crianças portadoras de HIV/AIDS e suas famílias, tanto nas suas residências como nas consultas, pude verificar que há muitos espaços de aproximação entre as pessoas, em que a educação possa ser efetivada e, principalmente, desenvolvida.

Como inferem Mosquera e Stobäus (1991, p. 18), *“a educação deve se voltar para o homem. Deve prepará-lo para o aqui e o agora, mas também para o depois”*. É para esse depois que penso na Educação para a Saúde, na vida dessas crianças e suas famílias. Apesar de ter percebido que para muitos, o depois, o amanhã, o futuro são sem perspectivas, senti a necessidade de adquirir conhecimentos que viessem a me fundamentar para levar aos demais profissionais, tanto da área da Saúde como da Educação, subsídios para esse entendimento.

Algumas crianças dizem que querem **ficar grande**, que esperam ser **alguém**, como, por exemplo, *“ser doutora de bicho”*, *“ser jogador de futebol”*, *“ser professora”*, entre outras profissões. Desse modo, tem-se um compromisso com essas expectativas, e o caminho que vislumbro é o da Educação.

Todo o processo educativo, comentam esses autores (1991, p. 20), *“seria, então um processo de auto-educação, visto que ninguém forma outro, senão que nós mesmos nos formamos”*.

Para Polaino-Lorente (1987, p. 56):

*“A Educação para a Saúde não se sobrepõe nem coincide com a simples informação sobre a saúde. (...) não se limita à aplicação de recursos pedagógicos, em seu sentido tradicional. A Educação para a Saúde supõe um novo conhecimento que se direciona à formação e à aquisição de habilidades para a tomada de decisões por parte do educando, de maneira que adote e reforce a implantação e hábitos sadios. A Educação para a Saúde supõe um direito de todos os cidadãos.”*

Para desenvolver com êxito, na minha percepção, um programa de Educação para a Saúde, não bastam informações ou simplesmente conversas, palestras ou mesmo algumas estratégias, tais como **semana de combate ao fumo**, ou **dia de combate a droga**, como se vê com freqüência nos meios de comunicação, nas escolas, nos parques. Vejo-as como condições necessárias e importantes para chamar a atenção das pessoas, mas insuficientes para que as mesmas se dêem conta de riscos ou perigos, tanto para si como para a comunidade.

Como referem Costa e López (1986, p. 140):

*“Hoje em dia a maior preocupação dos educadores para a Saúde é a de como fazer com que as pessoas, os grupos e comunidades adotem realmente comportamentos facilitadores de saúde”*.



Tarefa difícil, complexa, que exige um profundo conhecimento, a meu ver, de várias áreas do saber humano. Em se tratando de proporcionar alterações de comportamentos e hábitos de vida, implica estudo de disciplinas como a Psicologia, a Sociologia, as Ciências Políticas, a Medicina, a Enfermagem, o Serviço Social entre tantas outras.

Sendo a criança, o objeto do meu estudo, conhecer o seu desenvolvimento sociocognitivo, físico, emocional, e também o seu contexto existencial, foi e é de importância significativa.

Ao educador para a saúde é importante saber que a criança de seis anos é mais preparada tanto para transmitir como para receber mensagens, tanto para expressar verbalmente seus próprios pensamentos como para compreender os pensamentos verbalizados por outros, e que isto está diretamente relacionado a sua capacidade de comunicar-se e a outras mudanças, também notáveis de sua vida cognitiva.

Segundo Flavell (1984, p. 80):

*“À medida que cresce a habilidade da criança em comunicar-se, ela vai sendo cada vez mais capaz de receber, transmitir, e em geral, manipular a informação sobre o mundo que a cerca”.*

É nesse período também que a criança desenvolve a habilidade de comunicar-se consigo mesmo, e pode refletir sobre suas próprias experiências cotidianas.

Não se pode esquecer, que o seu comportamento socioimitativo, estudado por Bandura e Walters (1978), nesta fase da vida, apresenta características muito evidentes.

Outro dado relevante é saber lidar com situações que permitam a criança ativar a zona de desenvolvimento proximal, como refere Vygotsky (1996b, p. 113), ou seja *“aquelas funções que ainda não amadureceram, mas que estão em processo de maturação”*, podendo a criança ser estimulada através de seus pais, educadores e colegas.

A Educação para a Saúde é considerada como uma estratégia básica para a formação e manutenção da Saúde.

Assim, os objetivos da Educação para a Saúde direcionam-se para a minimização dos fatores de risco, para o desenvolvimento dos fatores de proteção, para a detecção precoce dos problemas de Saúde e principalmente para a descoberta e facilitação de mudanças de conduta que permitam o tratamento de doenças, a recuperar a Saúde e/ou evitar a reincidência dos episódios de enfermidade.

Como referem Gomes, Flores e Jimenéz (1996, p. 32): *“a Saúde é um conceito positivo que implica na potencialização do indivíduo para desenvolver-se e inferir positivamente em seu ambiente”*.

A Educação para a Saúde trabalha com os modelos de comportamentos, ou seja, com os estilos de vida. Para tanto, é importante desenvolver estratégias de intervenção, dirigidas as crianças, familiares e profissionais diretamente envolvidos no seu cuidado, que os leve a uma reflexão sobre as relações interpessoais, sobre a arte da escuta, do compartilhar, da expressão de sentimentos e emoções e assim como dos seus valores, crenças e atitudes.

Penso neste momento na Educação para a Saúde, sendo aquela que pode ser desenvolvida em qualquer momento de aproximação das pessoas. Essa Educação é aquela que também entendo, como diz Polaino-Lorente (1987, p. 57):

*“(...) como um processo de assistência à pessoa, individual ou coletivamente de maneira que possam tomar decisões, uma vez que tenham sido informadas em matérias que afetam à sua saúde pessoal e a da comunidade”.*

Percebo a Educação para a Saúde como o processo de despertar nos indivíduos, a motivação para a adoção de comportamentos responsáveis, através de experiências de aprendizagem. Aqui visualizo a formação do profissional da Saúde como o de um Educador.

Compartilho a afirmação de Rochón (1996, p. 6) quando diz que há duas correntes ideológicas para definir Educação para Saúde, *“aqueles que consideram que uma definição deveria valer segundo o setor de intervenção (hospital, escola, trabalho), e aqueles que crêem na existência de um processo*

*aplicável em qualquer que seja o lugar de intervenção, o que intervêm e o que participa”.*

O mesmo autor (p. 8) refere-se à importância das bases teóricas para o desenvolvimento da Educação para a Saúde. Diz que as ciências do comportamento ajudam a buscar o **porquê** das condutas. Aqui se complementam a Psicologia, Sociologia e Antropologia.

Nas ciências da Educação, enfatiza a pedagogia, que ajuda a compreender e entender a aprendizagem e também auxilia os educadores a familiarizarem-se com os métodos educativos.

Quanto às ciências da comunicação, essas oferecem a compreensão de como se comunicam as pessoas assim como os fatores que facilitam ou interferem nesse processo.

Como pode se ver, a Educação para Saúde não é uma educação informal, ela parte de fundamentações e conhecimentos profundos e complexos e implica na incorporação de um aprendizado constante, confirmado em relação não só aos avanços da ciência a esfera competência do profissional, mas também de novas metodologias e estratégias educativas.

Penso na orientação dos profissionais da área da Saúde que estão atualmente desenvolvendo suas atividades em clínicas, hospitais, postos de



saúde. A formação de grupos multiprofissionais, capacitados para a implantação e manutenção de programas de Educação para a Saúde, especificamente para adultos, jovens e crianças e seus familiares, portadores de doenças como o HIV/AIDS, é de grande relevância, nesse momento em que sabe-se que o tratamento com antiretrovirais é uma esperança de uma vida prolongada e de boa qualidade.

Recentemente, foi divulgado, em um veículo de comunicação, que o sucesso do tratamento para esses pacientes está diretamente ligado à disciplina e à responsabilidade a adesão dos medicamentos, conforme (Zero Hora, 1999, p.7):

*“Estudos revelando pouca eficácia dos remédios frente ao HIV desafiam os médicos e melhoram a adesão dos pacientes ao tratamento e a prevenir novas infecções com as cepas resistentes do vírus. Quando as doses são esquecidas, o vírus pode voltar a se multiplicar e apresentar mutações não respondendo mais ao tratamento”.*

É com situações de dificuldade de adesão ao tratamento, que creio serem muitas, que vejo a Educação para a Saúde como uma grande possibilidade de promover, nas pessoas, um despertar para o compromisso com o seu modo de viver. Trabalhar com as crianças e suas famílias, a questão da auto-estima, associando conteúdos relacionados diretamente à qualidade de vida, fatores de risco, perseverança e persistência entre tantos outros, com



certeza, pode ajudá-los a decidir na continuidade do tratamento, ou mesmo, na vontade em iniciar quando for o caso.

Martearena (1995, p. 113) diz:

*“O confronto familiar frente a uma criança com HIV/AIDS pode criar situações de crise que por sua vez dependem da estrutura psicossocial e socioeconômica, situação deste grupo familiar frente ao diagnóstico, situação também de seu comportamento prévio modificado por drogadição, alcoolismo ou parceiros sucessivos”.*

A situação de HIV/AIDS, numa criança, compromete a família, na qual já deve haver um ou o casal com a enfermidade, ou até outros familiares (tios, avós, primos). As reações de negação ou a sensação de culpa são freqüentemente utilizadas pelos familiares, o que vem a dificultar, geralmente, o engajamento à medicação. O cansaço, a sensação de abandono, as dúvidas e incertezas em relação ao manejo da criança, em situações do dia a dia, tornam-se fatores que concorrem para isso.

Por sua vez, o despreparo do profissional, tanto da Saúde como da Educação, em enfrentar situações cotidianas, ou mesmo contextuais das crianças e suas famílias, dificuldades em lidar com as queixas, dúvidas e atitudes, pode interferir nesse inter-relacionamento e levar as mães ao abandono do tratamento.

Os serviços da Saúde não estão preparados, a meu ver, para oferecer um modelo de assistência holística. Ao contrário, minha experiência tem demonstrado que as atividades, tarefas, número de pacientes, modelo de sistema de Saúde não permitem na maioria das vezes, aos profissionais desenvolverem conhecimentos mais aprofundados sobre os seus clientes, ou mesmo, aprenderem a trabalhar de modo interdisciplinar com outras áreas da Saúde e porque não, da Educação também.

Polaino-Lorente (1987, p. 109) diz que *“os conteúdos da Educação para a Saúde podem ser enriquecidas através da colaboração de outros”*, que não precisam necessariamente pertencer ao que se conhece tradicionalmente como Educação para a Saúde. O autor comenta aqui duas técnicas comumente empregados, que são a de aconselhamento e a de forma grupal, ou seja, aquela aplicada em sala de aula formal. Me permito fazer um comentário que acho pertinente e tem a ver com o meu pensar a agir.

Acredito que a forma grupal, a que o autor se refere, pode ser dirigida a pessoas em outros locais, que não a sala de aula. Mas vejo também que as dificuldades são maiores, como o tempo disponível, que deve ser organizado e limitado, como em qualquer outra atividade de aprendizagem, o surgimento de conflitos particulares, a distância entre o profissional e seus clientes e outros tantos.

Já no que ele chama de *conseling*, que me permito traduzir como aconselhamento, privilegia a relação interpessoal, a aprendizagem pode se dar conforme o retorno do aluno, e a oportunidade de acompanhar mudanças de estilos de vida, é mais fácil ao profissional.

Os entraves e dificuldades são muitos, mas cada um fazendo a sua parte, por mínima que seja, pode contribuir para a melhoria de muitos.

Concordo com Polaino-Lorente quando ele diz que ainda hoje não se tem dados concretos sobre avaliação de programas de Educação para a Saúde, talvez porque não se tenha instrumentos confiáveis para tal. A Educação para a Saúde é importante porém para torná-la efetiva e eficaz, faz-se necessário criar formas de avaliar os conteúdos, e mesmo os programas, sempre ao término deles.

No caso de meu estudo, a avaliação deve ser contínua, pois o tratamento é muito longo e o vínculo entre profissional-criança-família muito forte, o que dá condições de se fundamentar as mudanças de comportamentos, principalmente na adesão ao tratamento e, também, nas informações sobre a sexualidade, pois as crianças logo chegarão na adolescência.

Aos profissionais da Saúde e Educação cabe desenvolver a criatividade para trabalhar com as crianças e suas famílias. Para isso precisam desenvolver

algumas características, tais como as citadas por Castro (apud Mosquera e Stobäus 1991, p. 21):

*“- Sensibilidade: perceber problemas, necessidades, atitudes e sentimento dos demais;*

*Fluidez: tirar vantagens das problemáticas, ter muitas idéias, transitar entre elas;*

*Flexibilidade: adaptar-se rapidamente a idéias, superar obstáculos;*

*Originalidade: responder de maneira incomum, ter diversas soluções novas;*

*Capacidade de redefinição: de refazer idéias, conceitos, pessoas ou coisas distintamente do usual;*

*Capacidade de abstração ou análise: extrair detalhes do todo;*

*Capacidade de síntese: combinar detalhes em um todo;*

*Coerência de organização: organizar projetos, expressar idéias de modo que combinem”.*

Czeresnia et al. (1995, p. 93) comentam sobre vários modelos que podem ser utilizados no contexto HIV/AIDS e a Educação para a Saúde. O primeiro modelo referido é o que chamam de “*mudança de comportamento*”. Trata-se de um modelo baseado em uma teoria não crítica centrado no que o profissional determina que o cliente deve fazer. Comentam, também, os três níveis de prevenção com os limites e possibilidades de cada um.

Em relação ao modelo de autofortalecimento, dizem as autoras (p. 94) que:



*“Esse modelo encoraja o uso de aprendizagem participativa já que o HIV/AIDS requer uma informação inserida no contexto da vida cotidiana das pessoas, permitindo que os medos e as ansiedades sejam discutidos e resolvidos quando possível. Sua proposta está de acordo com a orientação humanística”.*

Comentam ainda que esse modelo enfatiza o uso de recursos pessoais para ampliar as próprias chances de manter uma vida saudável. O aprendiz é incentivado a participar ativamente do programa de aprendizagem, a explorar seus próprios valores e crenças e a entender e a compreender melhor os determinantes sociais que afetam as suas escolhas e a posição na sociedade.

Percebo, nesse modelo, a importância de o profissional conhecer melhor como vivem e pensam as pessoas. Quais as suas crenças, valores, expectativas, dificuldades entre outros fatos, para conseguir um nível de relacionamento e de atitudes compatíveis de entendimento, empatia.

Outro modelo comentado por essas autoras (p.97) é o de *“transformação social”*:

*“(...) o paradigma de transformação social tem potencial de considerar a saúde e o bem-estar individual como também pretender a mudança social através dos movimentos coletivos organizados. (...) devem ainda envolver colegas e amigos mais comprometidos, intervir em casa, no nível familiar e na vizinhança”.*

Nesse modelo, inclui o que se chama de ONG (Organização Não Governamental) como uma das formas de se organizar e trabalhar temas relacionados à Educação para a Saúde.



Conforme Silva (1999, p. 12):

*“As ONGs são organizações que não se confundem com o governo, nem com o mercado. Juridicamente todas são registradas como entidades filantrópicas e sem fins lucrativos. A formação de uma ONG ocorre através de uma aprendizagem social”.*

Comenta, ainda, o autor (p. 16) que:

*“A AIDS suscitou uma crise de valores ético-morais, revelando as discriminações de raça, gênero e socioeconômicas. As propostas de trabalho ligadas à AIDS geraram formas de atuação que tem, no fortalecimento dos direitos humanos e da auto-estima das pessoas, a base para estratégias de intervenção e educação”.*

Participar de uma ONG, fez parte de minha experiência a partir da entrada no campo para a coleta de dados.

Ao saber que um grupo de profissionais do posto e outros que desenvolvem atividades externas, resolveram reunir-se e formar uma ONG, inseri-me no grande grupo e fui recebida como membro para atuar nas atividades de organização. Minha entrada no grupo se deu em janeiro de 1999, quando iniciava minhas primeiras visitas às crianças.

A ONG denominada de “Grupo de Apoio à Criança Soropositivo MAIS CRIANÇA” tem caráter assistencial e educativo cuja finalidade primordial é a de promover a qualidade de vida das crianças e adolescentes carentes portadores do HIV/AIDS, garantido assistência e acompanhamento.

Nos momentos em que o grupo se reúne, que é semanalmente, tenho percebido como momentos de grande trocas de experiências, de conhecimentos, de tentativas de resolução de problemas. Isto tem gratificado-me bastante. A contribuição dos relatos tem despertado cada vez mais o interesse em trabalhar temas voltados à Educação para a Saúde, tanto no grupo como com as pessoas que nos procuram.

Comumente, saio de uma reunião com um sentimento de impotência frente aos fatos, porém, após reflexão mais profunda, percebo a importância do papel de cada um, a riqueza do conhecimento de cada um quando se implementa uma atividade.

Fazem parte dessa organização uma médica pediátrica do posto, duas enfermeiras, uma psicóloga, dois estudantes de psicologia, dois assistentes sociais e um funcionário público. Todos os casos encaminhados são discutidos pelo grupo e decididos conjuntamente quanto ao que deve ser feito.

Participar desse grupo, constituiu-se de um grande desafio, haja vista que as atividades profissionais e relacionadas ao curso de Doutorado em Educação não me permitiam o tempo adequado para o desenvolvimento das tarefas. Teve um momento em que solicitei afastamento por achar minha atuação insatisfatória na contribuição com o grupo. Porém decidi permanecer. A causa das crianças é um incentivo para mim.

Trabalhar a Educação para a Saúde é uma oportunidade de se aprender a elaborar um novo paradigma, e como diz Puebla (1997, p. 21):

*“(...) no qual cooperar seja mais importante que competir, a igualdade de oportunidades, uma realidade e não um mero enunciado, e em que construamos pontes de união entre os pensamentos e as ações, sem limitarmos ao nosso relativo ponto de vista”.*

Outro ponto que quero salientar, que envolve também a minha filosofia de vida, humanista-existencial, tem a ver com o conhecimento dos sentimentos, como maneiras de se concretizar uma verdadeira Educação para a Saúde.

Como diz Thums (1999, p. 53), *“é preciso aumentar o conhecimento que nós temos do outro”*. As relações precisam urgentemente serem permeadas por esse conhecimento. Isso envolve em perceber o que o outro sente, em perceber o dito e o não dito, em desvendar o manifesto e o latente. Para tal é necessário que se reflita sobre nossos pensamentos, ações, sentimentos. É preciso possuir uma nítida imagem de si mesmo.

Desenvolver uma atitude de educador para a Saúde, na minha ótica, perpassa pelo conhecimento de si, do outro, dos valores, crenças, sentimentos, emoções e outros tantos. Significa também assumir a busca constante de novos conhecimentos, de metodologias de ensino-aprendizagem, de outros saberes.

Ainda destaca Puebla (1997, p. 23):

*“Assumir uma vida no processo educativo imbuído de valores Humanos leva a refletir sobre as contradições para superá-las, podendo assim conscientizar e praticar uma concepção harmônica de vida”.*

Para refletir sobre o que são contradições é preciso ir ao encontro do outro para conhecê-lo tanto na sua individualidade como no seu contexto da vida. Para isso, o educador precisa estar alicerçado num processo educacional que o capacite e incentive a buscar alternativas para educar as demais pessoas.

O professor precisa vencer resistências e conhecer melhor o seu aluno, o profissional educador necessita uma aproximação maior com o seu paciente/cliente, os pais precisam aprender a conhecer melhor seus filhos “para aprender a amá-los”, e assim creio no processo da Educação para tentar modificar situações e criar condições favoráveis para uma melhor qualidade de vida.

Como diz Chagas (1995, p. 15):

*“A Educação para a Saúde é, então parte da Educação Geral. É possibilidade de informar as pessoas sobre seus direitos à Saúde e auxiliá-las a desenvolver confiança e capacidade necessárias para resolver suas próprias dificuldades”.*

Concordo com a autora e acredito que programas de Educação para a Saúde, planejados e implementados sistematicamente tanto nas escolas, como nos locais de assistência (postos de saúde, ambulatórios, clínicas, hospitais) e também em comunidades têm condições de despertar as pessoas para seu auto-

cuidado e principalmente para o seu direito a cidadania, através de mudanças em seus estilos de vida.

É um processo longo, árduo, mas que com certeza obterá resultados positivos, se profissionais envolvidos assim o desejarem.



*Metodologia*

## 5 MEU TRILHAR METODOLÓGICO

Na busca de respostas a meus questionamentos sobre os resultados do dia-a-dia, enquanto profissional da área da Enfermagem e da Educação, na área de atenção à criança, propus-me a realizar um estudo que registrasse os depoimentos, percepções e vivências das crianças portadoras de HIV/AIDS.

Marcada por minhas experiências na área da assistência, quando convivi com crianças doentes e suas famílias, percebi que, em determinado momento de nossas vidas, podemos ser invadidos por um agravo que nos surpreende e desmobiliza em relação ao curso natural do nosso cotidiano.

Refletindo sobre isso, senti-me impelida ao desafio de percorrer caminhos até então desconhecidos, como, por exemplo, se dá a vivência e a convivência de crianças portadoras do HIV/AIDS no seu contexto familiar e social em que se encontram, nos vários momentos da doença.

Na tentativa de conhecer e analisar os comentários sobre experiências, opiniões, sentimentos que expressam crianças e seus pais e profissionais envolvidos neste processo, assim como verificar como os temas relacionados à Saúde e Educação podem contribuir no sentido de ajudá-las no seu desenvolvimento, busquei, na investigação qualitativa, o alicerce para trabalhar o dito e o não dito, o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, a relação entre o mundo real e o sujeito, como ele o entende.

Na pesquisa qualitativa, o pesquisador é um ativo descobridor do significado e das relações que se ocultam nas relações sociais. Conhecer a cotidianidade da vida dessas crianças, na família, nas consultas, é um dos aspectos primordiais dessa investigação.

Para tanto, como pesquisadora, despojei-me o mais possível de preconceitos e predisposições, para assumir uma atitude aberta a todas as manifestações que observei, muitas das quais me chocaram, com o propósito de obter uma melhor compreensão dos fenômenos evidenciados.

Em relação à questão ética, a garantia do anonimato e a preservação da privacidade dos investigados favorecem uma relação mais descontraída e espontânea dos mesmos.

A garantia de atender às suas expectativas, tais como a de uma mãe que solicitou que me identificasse na vila como uma assistente social para fins de

ajuda de rancho, foi atendida no sentido de não causar curiosidade nos vizinhos sobre a minha permanência na sua casa.

A proximidade pesquisador-pesquisados que se desenvolveu propiciou-me momentos de reflexão muito profundos, que me fizeram sofrer, devido ao sentido de impotência frente aos conflitos sociais, culturais, educacionais, entre tantos outros.

Quando uma mãe, em estado adiantado de doença, e seu marido me pediram para batizar e cuidar de sua menina, desmoronei, paralisei ali na sua frente, sem resposta. Tentei manejar a situação, sem nenhuma certeza do que dizia. Reação estranha e abrupta percorreu os meus sentidos. O que fazer? Procurei ajuda em profissionais da Psicologia e da Educação, na intenção de entender esse momento. Fui auxiliada a voltar lá, responder da maneira mais objetiva que pudesse, que essa não era a minha atuação na família e orientá-los a buscar outro tipo de ajuda.

Para a coleta da opinião das crianças, sua família e os profissionais, concordo com Lara (1999, p. 57), quando diz:

*“As mesmas não podem ser simplesmente compreendidas como expressões verbais, sem maior conteúdo. Elas singularizam aquilo que é a ação humana como um todo e pode representar posicionamentos ante fatos, situações ou pessoa expressos (pela mímica, gestos, posturas, desenhos, sinais) naquele momento, sobre o tema”.*

Essa particularidade da investigação pude vivenciar expressivamente. As mães, em um primeiro momento, assim como seus filhos, manifestaram um sentimento de dúvida, desconfiança com minha presença. Suas faces eram nitidamente de curiosas, seus gestos tímidos, suas posturas de insegurança. O tempo foi aliado e proporcionou um despojar, começaram a se expressar de maneira mais descontraída, revelando uma lenta aproximação, muito verdadeira.

Destaco, para fins deste estudo, alguns pressupostos expressos por Mosquera e Stobäus (1994, p. 122) sobre o tema:

*“As opiniões como elementos simbolizadores, podem ajudar a entender situações de vida, cujo significado estará intrinsecamente unido a um contexto sociocultural em mutação (...). É muito provável que as opiniões emitidas levem muito em conta as influências ambientais [da própria fase da situação da doença] e dos planos de vida (experiências) desenvolvidos”.*

## 5.1 OBJETIVOS

Os objetivos traçados para esse trabalho foram:

- Detectar como a criança percebe suas vivências de portadora do HIV/AIDS;
- Detectar como a família dessa criança percebe a situação; e
- Verificar as implicações educacionais que emergem dos relatos e;



- Propor contribuições da Educação para a Saúde nos contextos sociais, educacionais, assistenciais e outros que possam auxiliar as pessoas na busca ou manutenção de uma boa qualidade de vida.

## 5.2 TIPO DE PESQUISA

Este trabalho de cunho qualitativo caracteriza-se por ser um estudo de caso. A escolha dessa metodologia deve-se ao fato de acreditar que, para conhecer vivências e convivências dos sujeitos, era preciso impregnar-me, de algum modo, de seus sentimentos, opiniões, do sentido que eles dão às suas vidas, de perceber aquilo que eles experimentam, o modo como eles interpretam as suas experiências, entre tantas outras coisas.

Como diz Bogdan e Biklen (1992, p. 49):

*“A abordagem da investigação qualitativa exige que o mundo seja examinado com a idéia de que nada é trivial, que tudo tem potencial para constituir uma pista que nos permita estabelecer uma compreensão mais esclarecedora de nosso objeto de estudo.”*

Outro fator que contribuiu para essa escolha é que na pesquisa qualitativa a interação entre pesquisador e pesquisado é significativa, podendo ocorrer trocas de experiências, quando o primeiro não é o dono do saber; e o segundo alguém que não sabe nada e pode permitir-se ser invadido no seu cotidiano.

Castro (1994, p. 57), quando diz que um *“ponto importante é reconhecer que o processo de pesquisa é realizada por seres humanos, que vivenciam a experiência de uma forma holística e integrada, (...) o pesquisador vem inteiro para a pesquisa e se modifica no seu decorrer.”*

Dizem os autores que a pesquisa qualitativa não pode e nem deve ser destituída completamente de valores, pois são eles que vão configurar ou evidenciar alguns dos significados dos dados coletados. Os valores do pesquisador e do pesquisado emergem no decorrer da coleta e é um aprendizado muito expressivo para ambos, pois esse **conhecer** ou **dar-se conta** dos valores, ou mesmo das vivências do **outro**, acrescentam-se às experiências de ambos. Do grau de maturidade e conhecimento vai depender a lição retirada desse momento.

Na pesquisa qualitativa, conforme Bogdan e Biklen (1992, p. 47), *“a fonte direta de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal”*, assim abordar a criança e a família na sua casa, conhecendo os detalhes do meio que a cerca, a sua visão de mundo, foi a maneira que me possibilitou apreender as suas perspectivas.

O tipo de pesquisa que realizei é um estudo de caso. Por ser o mesmo um tipo de pesquisa que analisa profundamente *“algo singular, que tenha valor em si mesmo”*, como afirmam Lüdke e Andre (1986, p. 17). Fui buscar, nas suas características, uma fundamentação para compreender as vivências,

percepções das crianças e suas famílias envolvidas na situação de portadores do HIV/AIDS.

As mesmas autoras destacam como características fundamentais de um estado de caso: *“objetiva a descoberta, enfatizam a ‘interpretação em contexto’, buscam retratar a realidade de forma completa e profunda, usam várias fontes de informação, revelam a experiência vicária e, procuram representar os diferentes pontos de vista numa determinada situação”*.

Stake (1998, p. 15) diz que *“o investigador qualitativo destaca as diferenças sutis, a seqüência dos acontecimentos em seu contexto e a globalidade das situações pessoais.”*

A investigação com estudo de caso não é uma investigação de amostras, o objetivo primordial é, conforme o mesmo autor, compreender esses casos selecionados. Ele comenta alguns critérios que devem ser utilizados para a seleção de casos. Um deles é a rentabilidade daquilo que aprendemos, que entendo como o que vamos compreender, outro é o tempo que dispõe o investigador para o trabalho de campo e a possibilidade de acesso ao mesmo e, se possível, escolher casos que sejam fáceis de abordar e que os questionamentos sejam bem aceitos. Só se deve estudar um caso, ou poucos casos, porém em profundidade.

### 5.3 ÁREA TEMÁTICA

Ao longo da minha trajetória profissional, como enfermeira assistencial em unidades pediátricas de hospitais de Porto Alegre e docente de cursos de graduação e pós-graduação em Enfermagem, tenho procurado aperfeiçoar meus conhecimentos em assuntos que possibilitem atividades junto a alunos, pacientes e comunidade.

Como optei pela Saúde e Educação como áreas específicas de minha formação e atuação profissional, acredito que esse estudo me proporcionou embasamento para fortalecer minha caminhada pessoal, no sentido que aprofundou melhores condições de conhecimento sobre processo de ensino e de aprendizagem de crianças portadoras do HIV/AIDS e suas famílias.

Buscando as respostas para meus questionamentos, por meio das próprias crianças, suas famílias e profissionais que lhe prestam assistência, pude elucidar como são suas vivências através de suas falas, comportamentos, atitudes, desenhos entre outros.

A Área Temática selecionada é: Testemunhos de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares, sobre a doença.



#### 5.4 QUESTÕES NORTEADORAS

Levando em conta o campo de estudo, a temática e abordagem, as Questões Norteadoras do meu estudo são:

- Como a criança portadora do HIV/AIDS relata que percebe a sua situação?
- Como a família da criança portadora do HIV/AIDS relata que percebe a situação?
- Que implicações educacionais emergem do relato da percepção das famílias em relação a situação HIV/AIDS na criança?
- Como a Educação para a Saúde pode contribuir para a manutenção da qualidade de vida da criança portadora de HIV/AIDS e sua família?

A terminologia percepção está empregada aqui no sentido profundo, englobando a senso-percepção, vivências e demonstração sociocomportamental. Preocupe-me em conhecer como os sujeitos, através dos sentidos, entendiam, compreendiam a situação do portador do HIV/AIDS. Como refere Merleau-Ponty (1994, p.6).

*“A percepção não é nem mesmo um ato, uma tomada de posição deliberada; ela é o fundo sobre o qual todos os atos se destacam e ela é pressuposta por eles (...) o*



*homem está no mundo, é no mundo que ele se conhece (...) e o mundo não é aquilo que eu penso, mas aquilo que eu vivo; eu estou aberto ao mundo.”*

## 5.5 DESCRREVENDO O CONTEXTO

Minha trajetória ocorreu a partir de meados de 1998, quando encaminhei a solicitação de realizar a pesquisa para uma instituição de Porto Alegre. A resposta demorou em torno de três meses, sendo-me colocado que, naquele momento, não seria oportuno que se acompanhasse as crianças, pois a mesma dispunha de infraestrutura própria para o cuidado delas. A resposta me surpreendeu pois a intenção do estudo não era de acompanhá-los no cuidado e sim nas suas vivências.

Reformulei uma carta de solicitação e enviei à Secretária da Saúde e Meio Ambiente de Porto Alegre, por intermédio da chefia do posto da Vila Cruzeiro (PAM 3).

Junto à carta, remeti uma cópia do projeto e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A). Muitos foram os telefonemas e idas ao posto na tentativa de obter a aprovação para o início do trabalho. Mais ou menos dois meses depois, recebi um comunicado para comparecer a uma entrevista com uma pessoa do Comitê de Ética encarregado pelo parecer sobre o trabalho. Pequenas reformulações foram sugeridas, como, por exemplo, trabalhar somente com as crianças, seus pais e os profissionais da Saúde, já

que os profissionais da Educação e a escola, que conviviam com essas crianças, não teriam como avaliar e/ou aprovar o projeto.

Atendi as sugestões, fui mais uma vez entrevistada para expor sobre os objetivos de meu estudo e, então, encaminhada para conhecer o local, a dinâmica do funcionamento e os profissionais envolvidos. Em mais duas ocasiões, fui até o posto para conversar com a médica pediatra responsável pela assistência às crianças e, também, com a enfermeira que exerce a coordenação geral do referido posto. Nas visitas de reconhecimento, tentei obter o máximo de informações desde as administrativas, técnicas, a política que mantém o suprimento dos medicamentos, os encaminhamentos, como as crianças são referenciadas para as consultas, que tipo de acompanhamento têm, entre outras tantas. Naqueles momentos, já tentava registrar elementos essenciais para a escolha dos sujeitos.

Nos primeiros contatos, senti-me um pouco insegura, pois a complexidade do funcionamento, as rotinas burocráticas e administrativas intimidaram-me um pouco. Além disso, as pessoas não tinham tempo para conversar comigo e, também, não fui apresentada à equipe, que me olhava de maneira curiosa, indagativa, o que me causou certo desconforto. Conforme Bogdan e Biklen (1992, p. 123):

*“Nos primeiros dias de trabalho de campo começa-se a estabelecer a relação, aprendem-se os cantos da casa, passa-se a ficar mais à vontade e a trabalhar no sentido*

*de os sujeitos ficarem mais à vontade conosco. É a altura de se ficar confuso, mesmo aflito com tanta informação nova. Ainda há muito que aprender. O sentimento de incompetência prevalece.”*

Foi-me colocado à disposição um local que serve de ambulatório para procedimentos, bem como consultório quando é necessário. Passei a usá-lo uma vez por semana, desde novembro de 1998. Aos poucos, fui conhecendo a equipe, apresentando-me, estabelecendo uma relação muito boa com eles, o que veio a facilitar o meu trabalho.

A equipe compõe-se de uma médica, uma enfermeira, uma assistente social, uma psicóloga, uma enfermeira contratada, duas auxiliares de enfermagem, dois estagiários, sendo um de Psicologia e outro da área do Serviço Social. Saliento que, nesse local do posto, a área destinada a atender as crianças compõe-se de seu consultório e um pequeno local que serve como sala de espera. Toda a infra-estrutura está organizada para o atendimento do paciente adulto.

Outro ponto a ressaltar é que a assistência à criança existe há dois anos e está sob a responsabilidade da médica pediatra. Não há uma equipe destinada especialmente para a criança e sua família.

O próprio atendimento da área do Serviço Social está organizado para os adultos. Para as famílias de crianças que necessitam desse serviço, é feito um encaminhamento especial pela médica. Apesar de ter presenciado por



várias vezes as discussões da equipe sobre a necessidade de reestruturação dessa área de atendimento à criança e das várias solicitações já realizadas, nada ainda foi concretizado.

A própria sala de espera, em que as mães aguardam com as crianças a sua vez de consultar, é desprovida de qualquer conforto ou mesmo recreação. Elas ficam, na maioria, em pé com seus filhos no colo, ou acompanhando-os pelo espaço estreito entre os consultórios. Também já presenciei a médica, a enfermeira e a assistente social reunirem-se, elaborarem um projeto e solicitarem a reforma e adequação do local na tentativa de torná-lo agradável, todavia ainda sem resposta.

Desde os meus primeiros contatos, de sala de espera, levei lápis coloridos, livros de histórias, figuras, entre outros objetos e colocava-me à disposição para desenhar ou brincar com elas. Foram muito interessantes esses momentos. Todas as crianças, a partir de um ano, ou até menores, envolviam-se com as cores, com o movimento gerado pelas outras e a atmosfera ficava mais amena.

Comecei, então, a partir de observações de sala de espera, em que tinha a oportunidade de acompanhar desde a chegada das crianças até a sua ida para casa, a escrever minhas primeiras impressões e também a perceber como eram essas pessoas, principalmente mulheres, as mães, avós, tias, poucas vezes o pai, o avô. Na grande maioria, são pessoas de classe social baixa, humildes

com suas crianças desnutridas, uma boa parte delas mal cuidadas. Também observei algumas de boa situação socioeconômica, bem vestidas, com suas crianças aparentemente saudáveis. Notei a falta de um processo de educação (amplo sentido) nestas famílias.

Comecei a observar como tratavam seus filhos, como era sua comunicação, como se relacionavam com o pessoal do posto e com a médica. Então, só a partir de duas semanas de observação, comecei realmente a selecionar as crianças que poderiam ser sujeitos de meu estudo.

## 5.6 SUJEITOS

Os sujeitos de meu estudo, isto é, as crianças portadoras do HIV/AIDS, bem como seus familiares foram selecionados intencionalmente.

Defini os seguintes critérios de eleição dos sete sujeitos:

- crianças na faixa etária de 5 a 13 anos; e
- crianças em programa de atendimento no posto e seus pais ou responsáveis, que manifestassem disponibilidade em participar do estudo;

A escolha dessa faixa etária deveu-se ao fato de que, nessa idade, a criança tem condições de se expressar de maneira que seja mais



adequadamente entendida pelo adulto. A partir da elaboração de frases, ela associa o pensamento, podendo se dar conta do aqui e agora, entender conceitos, distinguir a realidade da fantasia.

O total de sujeitos constou de sete crianças, sendo duas de cinco anos, três de seis anos, uma de nove anos e outra de treze anos, seis mães, uma avó e a médica pediátrica

Como minha intenção era conhecer o contexto sociofamiliar, no qual a criança portadora do HIV/AIDS selecionada vivia, como se dava a sua interação no mesmo, propus-me a realizar visitas às suas residências. Um dos objetivos, ao observá-la, assim como aos demais familiares, e entrevistá-la fora do ambiente do posto, foi no sentido de manter a neutralidade na coleta dos dados. Outro motivo foi a questão ética, pois o uso do gravador, em um tempo relativamente longo de contato, numa sala, na qual eventualmente os funcionários do posto entram, poderia causar constrangimentos e deixá-las desconfortáveis e inseguras.

Na primeira semana de janeiro, contatei com duas crianças e suas mães, marcando a data e a hora de minha primeira visita. Outras três foram selecionadas em fevereiro e as outras duas no início de março.

Os contatos com elas e suas mães foram feitos após a consulta agendada para a consulta médica. Vinham a mim por encaminhamento ou eu

já conversava com elas na sala de espera, antes da consulta médica, solicitando então que se dirigissem à sala em que eu as aguardava.

Nesse momento, tive o cuidado de não provocar nenhuma reação de hostilidade ou medo, tanto na criança quanto na sua mãe. Minha aproximação sempre foi dirigida, num primeiro momento, à criança e, depois, à sua mãe. Ela era o meu alvo, como diz Bogdan e Biklen (1992, p. 126):

*“As crianças apresentam um desafio especial em termos relacionais. Os adultos tem alguma dificuldade em levar as crianças à sério, dadas as atitudes culturais em relação a elas”.*

Tornei-me, nesse primeiro momento, uma **quase-amiga**, como eles dizem, tentando já inicialmente captar a sua confiança e dirigindo minha atenção para algum enfeite no cabelo que ela tinha, ou para qualquer outro detalhe que despertasse a atenção. Cumprimentava-a amigavelmente e à sua mãe, e sentávamos informalmente para conversar. Explicava à mãe o objetivo do meu estudo, brincava e desenhava com a criança e, em nenhum momento, priorizava a situação da criança como a mais importante naquele momento. Após alguns minutos, solicitava a sua permissão para visitá-las, o que, em todos os casos, foi bem acolhido, sendo em alguns percebido um momento de alegria para ambos.

## 5.7 REGISTROS DO MEU AVENTURAR NA COLETA DE DADOS

Para essa fase do estudo, utilizei a técnica da observação e da entrevista. Essa é a parte da investigação qualitativa, em que o pesquisador entra no mundo do sujeito, como diz Bogdan e Biklen (1992, p. 113), em que ele *“tenta aprender algo do sujeito, embora não tente ser necessariamente com ele (...) aprende o modo de pensar do sujeito, mas não pensa do mesmo modo.”*

A observação que selecionei para iniciar os meus primeiros olhares, ainda no posto, foi do tipo simples, assistemático, isto é, aquela em que não há a necessidade da participação dos pesquisadores, e o pesquisado é muito mais um espectador e observa de maneira espontânea como as coisas ocorrem. Como diz Stake (1998, p. 60), as *“observações conduzem o investigador a uma melhor compreensão do caso”*.

Na organização de minha metodologia do estudo, após obter a permissão e acesso ao local, a observação foi uma fase muito importante. Foi, por meio dela, que fiz minhas primeiras interpretações sobre a problemática HIV/AIDS na criança.

Comenta Stake (1998, p. 63) que:

*“Durante a observação, o investigador qualitativo em estudo de casos registra os acontecimentos para*

*oferecer uma descrição relativamente inquestionável para posterior análise e o relatório final”.*

As minhas observações foram registradas em um caderno de campo, que assim denominei, no qual registrei os aspectos que considerei relevantes para o estudo, a medida que ocorriam.

No posto, nos primeiros meses em que estive lá, registrei a dinâmica do posto, fiz meu fichário contendo o nome e endereço das crianças na faixa etária selecionada. Anotei minhas observações em relação ao comportamento demonstrado pelos familiares e seus filhos, na sala de espera, como se relacionavam com a médica e com os demais funcionários. Fui uma simples espectadora. Em alguns desses momentos, presenciei conversas entre as mães, que me chocaram profundamente, como o relato da morte de um companheiro, ou mesmo de um filho, há pouco tempo, sem nenhuma demonstração de um sofrimento maior. Também, assisti várias mulheres, na consulta do pré-natal, que é no mesmo local, portadoras do HIV/AIDS e gestantes sem, na minha percepção, demonstrarem preocupação com esta gestação ou com os outros dois, três ou mais filhos, todos soropositivos.

Muitas foram as oportunidades em que saí do local sentindo-me, além de impotente frente a essas situações, achando que pensar numa qualidade de vida para essas crianças não me levaria a nada, pois o contexto é muito amplo para ser atingido.



Como comentam Lüdke e André (1986, p. 27), em relação as críticas feitas neste método, pode ser que o envolvimento do pesquisador *“leva a uma visão distorcida do fenômeno ou a uma representação parcial da realidade”*.

Ainda como espectadora, somente a equipe do posto, ou melhor, alguns profissionais sabiam dos objetivos e do tema do meu estudo. Os sujeitos foram colocados a par, no meu primeiro contato com eles, na sala de consulta do posto.

Nesse momento, de maneira descontraída e informal, conversava com eles, desenhava, lia histórias e, então, marcava a data de minha primeira visita.

A entrevista constou de duas partes subdivididas em três tópicos como: percepções pessoais, percepções familiares e percepções sociais, sendo a primeira parte dirigida à criança e a segunda às mães para a qual delineei um Roteiro de Entrevista (Anexo B).

Na investigação da criança, havia um item que oportunizada à criança desenhar o que quisesse, sendo a escola e a família e a figura de um boneco, o que mais apareceu.

O desenho do boneco é uma técnica que revela a evolução do esquema corporal.

Ajuriaguerra (1980, p. 344) refere:



*“É inegável que o modo como uma criança desenha uma pessoa humana reflete, em certa medida a imagem que ela tem de seu próprio corpo. (...) envolve diversos níveis de afetividades, estando estes níveis ligados tanto à inteligência, quanto à sua maturidade motora ou afetiva, à sua adaptação emocional e social e ao seu modo de viver”.*

Para a entrevista, na residência das crianças, utilizei o gravador com a intenção de coletar todas as falas dos sujeitos e também por não ser adequado fazer anotações frente aos mesmos, pois poderia gerar insegurança (Ver Anexo C que contém uma entrevista com mãe e outra com criança).

Para a realização de uma entrevista, alguns critérios são exigidos, como referem Bogdan e Biklen (1992, p. 137):

*“Uma regra muito importante é saber ouvir, outra é pedir esclarecimento quando não se entende o que o sujeito quer dizer, demonstrar flexibilidade, isto é, usar técnicas para descontrair e deixar a pessoa mais confiante e à vontade. Se houver oportunidade, antes do início da entrevista, entre um pouco mais no seu mundo, pergunte-lhes sobre detalhes, como quadros, fotografias, objetos entre outros”.*

Os mesmos autores ainda destacam que, *“embora se possa aprender mais com umas entrevistas do que com outras, e embora não se possa usufruir da mesma intensidade com todas as pessoas entrevistadas, mesmo uma má entrevista pode proporcionar informação útil”.*

Stake (1998, p. 63) faz um comentário muito pertinente em relação à entrevista para o estudo de caso, afirma que:

*“Duas das utilidades principais do estudo de casos, são as descrições e as interpretações que se obtém de outras pessoas. (...) Conseguir entrevistar é talvez o mais fácil do estudo de casos. Conseguir uma boa entrevista nem tanto.”*

O que chamei de **aventurar** descrevo aqui como se deu as minhas visitas às casas das crianças.

Para a manutenção da privacidade e sigilo em relações aos sujeitos, resolvi dar-lhes os nomes de personagens da literatura infantil brasileira, tendo o cuidado de nomeá-los aleatoriamente, ficando assim definido: o sujeito 1 recebeu o nome de Mônica; o 2 de Rosinha; o 3 de Aninha; o 4 de Magali; o 5 de Cascão; o 6 de Cebolinha e o 7 de Chico Bento.

Passo a descrever o contexto em que se deram as entrevistas.

#### **- Visitando Mônica**

Conheci Mônica e sua mãe numa manhã quente, do verão de 99. Ao chegar no posto, as duas aguardavam na sala de espera para consultar. Após, vieram conversar comigo no ambulatório.

Mônica é uma menina de cinco anos, muito bonita, com déficit de crescimento e desenvolvimento correspondente ao esperado, fala um pouco dislállica, necessitando da interferência da mãe para que eu pudesse entendê-la.

É ativa, dinâmica, cabelos longos cacheados, olhos expressivos. Apresenta quase sempre sujidade corporal e de vestuário. Muito receptiva à conversa.

Sua mãe é uma mulher de 32 anos, de fala um pouco arrastada e lenta, de feições, também, muito bonitas, dentição prejudicada, com falta de dentes, emagrecida, pele muito seca, vestuário igualmente com sujidade. Receptiva à conversa, carinhosa com a criança, prontamente colocou à minha disposição a sua casa. Expliquei-lhe sobre o meu estudo, em palavras simples e marcamos a data.

No dia previsto, dirigi-me à casa de Mônica. O local é de fácil acesso, mas muito perigoso, pois é numa vila que abriga grande parte da população marginalizada socialmente, ou seja, desempregados, traficantes e foragidos, entre outros.

A família de Mônica mora num prédio que foi invadido por pessoas sem condições de comprar e pagar sua casa.

Era também uma manhã muito quente, cheguei às 09:30h, conforme o combinado, e encontrei Mônica e uma jovem que vieram me receber e dizer que a mãe da menina estava muito doente. Que bom que cheguei na hora certa, a jovem comentou.

A casa, num pátio que contém mais vinte delas, é de dois pisos. Levaram-me até o segundo piso e encontro sua mãe, com tremores, suando muito e gemendo. Chamando-me de doutora, pede pelo amor de Deus que eu lhe ajude.

Realizo um exame físico e observo que a mulher apresenta 38° de febre, mal estar geral, extremidades frias e secreção vaginal purulenta. Comenta que foi atendida há 48h num serviço de emergência e que não foi internada por falta de vagas. Coloco-a no carro e encaminho-me para o posto, em que é atendida imediatamente. Marco nova visita para dentro de 15 dias.

No dia previsto, ao chegar no local, encontro Mônica e a mãe sentadas numa pequena sala, à minha espera. Abraçamo-nos, ela agradeceu-me e chorou muito com a minha presença. Num primeiro momento, conversamos informalmente, comentamos sobre a sua saúde, ao mesmo tempo em que observava o local.

Expliquei-lhe novamente o meu estudo, falei sobre o uso do gravador, mostrei-lhe o termo de consentimento, ela leu, disse que entendia o que estava escrito e comecei a entrevista. Tomei o cuidado de usar uma linguagem acessível, e as perguntas para ela e para a menina foram feitas e respondidas pelas duas, sendo que Mônica mais desenhava e fazia sinal com a cabeça.



Ao final da visita, que durou em torno de duas horas, sendo que a entrevista durou uma hora, marcamos a próxima, pois eu tinha interesse em conhecer a sua irmã que tem 12 anos.

O pai de Mônica não trabalha, pois sofreu um acidente que lhe tirou os movimentos de uma das mãos. É portador da AIDS, tem 34 anos, não faz o tratamento corretamente e apresenta sinais evidentes de doença.

A mãe sabe-se portadora desde o 8º mês de gestação de Mônica, quando internou por sangramento vaginal e trabalho de parto. Como tinha lesões de pele, foi investigada para HIV/AIDS e foi comunicada sobre a positividade do exame.

Não fez tratamento em Mônica até o 9º mês de vida, quando a mesma adoeceu gravemente, permanecendo internada um mês, em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e iniciou o tratamento, que foi corretamente seguido desde então, até seis meses atrás, quando ela interrompeu-o pela primeira vez. Após esse período, vem realizando o tratamento de forma irregular, faltando às consultas, não realizando os exames ou mesmo abandonando a medicação. Com isso, o quadro clínico e laboratorial piorou consideravelmente, estando, no momento, a médica solicitando ajuda dos outros profissionais para estudo do caso. A menina reiniciou o tratamento no mês de outubro, com expectativas sombrias em relação ao futuro.



A casa de Mônica compõe-se de 3 peças, sendo uma sala/cozinha no térreo, um quarto e um banheiro no andar de cima. Possui saneamento básico, luz elétrica, geladeira, e televisão. Não tem fogão, somente um fogareiro. Tudo é muito simples, precário. Vivem da aposentadoria dela (R\$ 130,00), pois ela é portadora de tuberculose há vários anos, ela e o marido são usuários de droga “*pesada*” (como ela diz). Começou há muitos anos e tem dificuldade de parar.

A filha mais velha, estuda na 5ª série e não é portadora do HIV/AIDS, pois já fez o exame duas vezes.

A cada encontro nosso havia mais envolvimento de Mônica com a minha pessoa. Quando me via, me abraçava, beijava, e já desenhava.

#### **- Visitando Rosinha**

Rosinha é uma menina de 9 anos, portadora de surdez congênita, alegre, risonha, ativa. Pouco crescida para a idade e com desenvolvimento prejudicado, pois, por dificuldades financeiras da família, só foi a escola no ano de 1998, iniciando agora a sua alfabetização.

Rosinha chamou-me a atenção na sala de espera, pelo carinho com a irmã (de nove meses) e com a barriga da mãe (grávida de sete meses) na época no nosso encontro. Foi para mim um grande desafio incluí-la como sujeito do estudo, pois nunca tive experiência com crianças surdas.

Ao ouvir de sua mãe que a menina era surda, pensei logo em não trabalhar com ela, pois as dificuldades de comunicação seriam muitas e eu não saberia lidar com elas.

No primeiro momento de nosso encontro, senti-me perdida, sem entendê-la e a mãe também não a compreendia muito bem, pois ela não morava com a filha há 4 anos.

A mãe é uma jovem de 27 anos, grávida do quinto filho, sendo os dois últimos do companheiro atual. É alegre, pouco comunicativa, parece tímida, envergonhada. Acolheu muito bem a minha fala e marcamos a visita.

Desde o meu primeiro encontro com a menina e no contato **olho no olho**, houve uma identificação muito grande. Envolvemo-nos imediatamente uma com a outra.

No dia marcado para a visita, uma surpresa me aguardava. Não consegui encontrar o endereço fornecido. Andei por vários minutos pelas ruelas e becos da vila, que ficava perto de um morro. Ao perguntar pelas redondezas, sobre a rua indicada, fui informada que não tinha essa rua, era só um trajeto de pequenos arbustos e grama, na subida do morro, e que o número que eu procurava ficava no topo do mesmo.

Usei a coragem e propus-me a **escalar** o morro. Com muita dificuldade, pois me segurava nos arbustos para subir, cheguei à casa de Rosinha. Uma pequena casa de madeira, sobre palafitas num terreno irregular. Todos dormiam. Aguardei alguns minutos, até que me convidaram a entrar. A menina estava muito alegre, gesticulando muito. Sua mãe disse que desde cedo estava arrumada à minha espera. Na casa, além das duas, estava o companheiro da mãe e a irmã de nove meses, também alegre, risonha.

A casa é muito humilde, de madeira velha, com poucos móveis, um sofá estragado coberto com um lençol. Com luz elétrica, sem saneamento. A renda da família é a do companheiro da mãe, que trabalha numa obra, no período da tarde. Não informaram o valor. O rapaz nunca fez tratamento. Sabe-se portador porque a mulher é soropositiva. Ela descobriu-se portadora na gestação da menina de nove meses, quando precisou de internação por um episódio de pneumonia. Não fez tratamento no pré-natal e investigou a filha Rosinha, cujo resultado é positivo. Os outros dois filhos, de 11 e 12 anos, que moram com os avós, não foram pesquisados para o HIV/AIDS.

A gestação atual, de sete meses, não foi planejada e como o companheiro não admite o uso do preservativo, ela ocorreu. Dessa vez, ela faz pré-natal corretamente, no mesmo posto em que Rosinha é atendida. Está usando o AZT, desde a 14ª semana gestacional. A outra menina de nove meses está em investigação.

Após o período de conversa inicial, dei início à entrevista, as questões dirigidas à menina foram interpretadas pela mãe, eu as transcrevia numa folha, com a intenção de não deixar de fora nenhum dado relacionado a ela. Então eu tinha na gravação a fala da mãe respondendo por ela e, também, a minha transcrição acompanhada de alguma observação que considerava relevante.

Rosinha desenhou muito, sempre relatando à mãe o que significava. Eu queria muito tentar me comunicar, mas meus gestos eram incipientes para fazê-la entender.

Nossos encontros continuaram, Rosinha começava a me ensinar a linguagem dos sinais. Com grande alegria, numa das vezes, consegui ficar com ela, sem a presença da mãe, **conversamos** e detectei coisas a mais sobre ela. Um dado muito curioso eram os seus desenhos. Em todos eles, ela desenhava a mim e a ela exatamente iguais, com a mesma expressão, vestuário, modelo, somente diferenciava o nosso tamanho.

Cada encontro era uma alegria para nós, beijos, abraços, **conversas**, carinhos, perguntava-me sobre a minha atividade profissional, onde eu trabalhava, se era com crianças, o local e outras tantas coisas.

Numa das vezes em que veio ao posto, estava com uma dor de ouvido muito intensa. Disse-lhe que não conversaríamos aquele dia. Ela gesticulou que se fosse "*bem baixinho*" não ia doer o ouvido. Fiquei a me perguntar, o



que será para ela o significado de “*bem baixinho*”? Não consegui descobrir. Também me perguntou porque ela precisava tirar sangue e as coleguinhas da escola não?

Assim, foram as nossas vivências. Conhecê-la foi uma grande lição de vida. Sua alegria contagiante frente à sua situação socioeconômica, familiar, contextual, fez refletir sobre a importância de aprender a conhecer as dificuldades da criança para poder ajudá-la no enfrentamento de seus conflitos.

#### **- Visitando Aninha**

Minha terceira visita foi à casa de Aninha, uma menina de cinco anos, que mora num morro, em local de difícil acesso. Quando marquei a data do encontro e certifiquei-me do endereço, tanto a mãe quanto eu concordamos em que eu não teria nenhuma dificuldade em chegar lá. Porém, ocorreu o contrário. A rua que dá acesso à subida ao morro não é bem sinalizada, num primeiro momento, achei até que nem havia rua por ali.

Ao contrário da casa de Rosinha, aqui os acessos são calçados, porém muito estreitos, de aclive muito acentuado, e dão condições de um carro só por vez. Não tem espaço para dois, por exemplo, um subindo e outro descendo. Além do mais, são becos tortuosos, onde de um lado ficam as casas, e de outro, em alguns trechos, há valões.



Senti medo enquanto ia subindo. A casa era na penúltima travessa antes do topo do morro. Todas as casas de sua rua, de um lado, ficavam acima do nível da rua e, do outro lado, bem abaixo, ficava a encosta do morro.

Estacionei o carro num pequeno espaço que, ao sair, precisei descer de marcha ré, pois, como já comentei, não havia como manobrar devido à largura da rua e os acidentes do terreno.

Encontro sua mãe acordada. Eram 9:30h da manhã e Aninha e mais dois irmãos estavam ainda dormindo. Ela, numa cama com sua irmã de 15 anos, e o seu irmão, de 17 anos, em outra peça da casa.

A mãe é uma mulher jovem, 37 anos, aparentemente descontraída, alegre, comunicativa. Faz questão de me mostrar a casa, que é dela, após a morte do marido, há um ano. É uma casa de madeira de quatro peças, de bom tamanho, com uma cozinha, já reformada, sendo de material. A vila possui saneamento básico, luz elétrica. Não há muitos móveis na casa, a não ser na cozinha, o restante são arranjos feitos pelos filhos mais velhos, como, por exemplo, lastros de cama feitos de caixotes.

Aninha acorda, vem ao meu encontro, é risonha, alegre como a mãe. Nesse dia, estava com muita tosse e teve febre à noite.

Está na escolinha à tarde, no pré, já desenha, corta e conhece algumas letras.

Ao sentarmos para conversar, observo fotografias na parede, interesse-me em olhá-las. Então tanto a mãe como a menina trazem uma caixa grande de fotos para me mostrarem. Aproveito a oportunidade para ouvir um pouco da história da família através das fotografias.

Bodgan e Biklen (1992, p. 137) comentam sobre esse aspecto:

*“Ao entrevistar pessoas nas suas residências, faça-lhe perguntas sobre os objetos e os quadros expostos ou pendurados (...) As fotografias servem de pretexto para a estrutura da conversa. Peça fotografias e faça perguntas.”*

Conheci a família e o seu modo de viver por meio das fotografias, pois tanto a mãe quanto a menina comentavam as mesmas. Eram fotos de crianças e adultos em momentos de confraternização, como Natal, batizado, 15 anos, fotos de finais de semana para churrascos, fotos de grupos de vizinhos e amigos e tantas outras. Numa das fotos, aparece o seu pai no último verão. Comentam que naquela semana, ele internou e faleceu logo em seguida.

Iniciei, logo após a entrevista, com o auxílio do gravador, e permaneci com eles em torno de duas horas. Todas as questões foram prontamente respondidas e me convidaram a voltar quando eu quisesse.

Despedi-me e enfrentei um novo desafio, ou seja, descer uma parte das ruelas, de marcha-ré, até encontrar um pequeno espaço para manobrar.

**- Visitando Magali**

Essa visita foi à casa de uma menina de seis anos. Foi a residência que encontrei com mais facilidade. Fica localizada num bairro, em rua próxima a uma avenida muito conhecida e de grande movimento.

A visita foi marcada para a tarde, pois pela manhã Magali está na escola.

É uma criança com bom crescimento e desenvolvimento, muito ativa, falante, ares de sapeca e comunicativa. Na casa, moram ela, sua mãe, um irmão de nove anos, o companheiro da mãe e um bebê de dois meses de idade. Com exceção do menino, que a mãe ainda não investigou, todos são soropositivos, sendo que na última gestação a mãe fez pré-natal e uso correto da medicação. A criança está aguardando o período de seis meses para o diagnóstico definitivo.

A casa é de material, nos fundos do terreno, composta de três peças pequenas. Com água, luz, televisão e uma infra-estrutura razoável. No quarto do casal, dormem todos. Tem um pátio grande, onde as crianças podem brincar.

Ao chegar, encontrei Magali com edema e um extenso hematoma na região frontal esquerda que se estendia para as pálpebras. Ao perguntar o que houve, ela disse que caiu da árvore. Sua mãe complementou dizendo que ela é muito arteira e ativa e foi subir para acompanhar outras crianças e acabou caindo ao solo, batendo com o rosto na laje. A lesão era grande e causou-me preocupação, pois parecia apresentar sinais inflamatórios.

Começamos a conversar e ela e o irmão comentavam e respondiam as perguntas conjuntamente. Sua mãe é jovem, tem 27 anos.

Ficou sabendo-se soropositiva há um ano, quando Magali internou por pneumonia e apresentou várias complicações, quando foi diagnosticado o vírus. Ela teve uma internação de um mês em UTI pediátrica. A partir daí, a mãe fez o exame e constatou-se contaminada.

Fazem tratamento e acompanhamento sistemáticos. Quando engravidou desse último bebê, teve que dizer para a família.

Magali desenhou, leu, pois já está sendo alfabetizada, brincou, riu enquanto respondia as questões. Sua mãe também foi muito comunicativa durante o período da entrevista. Marcamos novos encontros no posto e me despedi.

**- Visitando Cascão**

Nessa visita, outra aventura na qual senti muito medo e insegurança. Fui visitar Cascão, um menino de 6 anos, que mora com a avó, numa vila onde a rua é somente um estreito acesso, sem uma placa que indique o nome e cujas casas não seguem uma numeração lógica.

Ao entrar no local, deparei-me com homens e vários jovens seguindo-me, perguntando onde eu ia. Disse-lhes que ia fazer uma visita a uma família amiga. Num primeiro momento, indicaram-me a rua errada. Caminhei em torno de trinta minutos, pelos becos, que continham valas abertas, crianças sujas e maltratadas, cavalos, cachorros sarnentos, mulheres grávidas em estado precário de higiene, botecos com homens alcoolizados.

Cada vez sentia mais medo. Até que perguntei novamente a um senhor, o nome da rua onde eu estava, ele disse, então, eu já estava próximo ao local. O curioso é que a numeração, onde me encontrava era de nº 29, e a casa de Cascão era 525. Pensei que teria que andar um pouco, quando me deparei em frente a esse número, ou seja, a casa 525 era a do lado da casa 29. Senti um alívio, bati palmas e sua avó veio ao meu encontro.

A casa de Cascão é pequena, de material, fica no fundo de um terreno, que na frente possui plantas bem cuidadas e algumas árvores. Sua avó é uma senhora de 50 anos. Sua aparência é de uma pessoa bem mais velha. É gorda, não tem os dentes anteriores. Vestuário simples, limpo, assim como a sua casa, que fez questão de me mostrar. Na salinha, há um sofá em bom estado,



freezer, geladeira e televisão. Tudo muito bem cuidado. Ela cuida de três netos, sendo Cascão e o irmão, cujos pais já faleceram com AIDS, e outro menino de 13 anos, neto por parte de sua filha mais velha que também é portadora do HIV. Como as condições dela são muito precárias, ela ajuda, criando esse neto.

A mãe de Cascão, de 23 anos, faleceu em março de 1999. Ela ainda não tem a guarda definitiva, mas já encaminhou o processo e está aguardando.

A avó tem um companheiro da mesma idade, que trabalha e sustenta a família.

Cascão ainda não está na escola, sua avó relata que desde que nasceu “é muito fraquinho e doentinho”.

Tem intenção de matriculá-lo, em março do próximo ano. É um menino muito tímido, de aparência triste, difícil de estabelecer contato. Quase não fala e nem faz gestos ou movimentos com a cabeça, concordando ou discordando. É pálido, franzino, apesar de gostar muito de correr e brincar, conforme diz sua avó. É portador do vírus desde o nascimento. Até março não tinha iniciado o tratamento, pois vivia com a mãe numa cidade do interior. Nenhum deles fez tratamento (pai, mãe) e inclusive o de dois anos que ela cria.

Permaneci um bom tempo com eles. As crianças participaram da conversa da avó comigo. Todas desenharam, brincaram. O mais quieto era Cascão. Um dado curioso, que me chamou a atenção, foi o fato de que tanto a avó quanto o neto mais velho comentam livremente que ele é portador do “vírus”. Ela disse-me que ele nunca perguntou o que é esse vírus, mas que sabe que foi o vírus que “levou” sua mãe embora.

Mais uma vez senti-me insegura na condução da conversa e perguntei-me o que será para essa criança conviver com a idéia de um vírus na sua vida?

Após a despedida e sendo convidada a voltar outras vezes, dirigi-me à saída da vila com muito medo e desconfiança. Apesar de usar roupas muito simples, minha percepção era de que me viam como uma estranha naquele mundo, tão pobre, sofrido, habitado por gente de fisionomia amargurada, triste, com seus filhos mal cuidados, cachorros sarnentos, familiares alcoolizados, velhos doentes, jovens desempregados e outras tantas situações.

#### ***- Visitando Cebolinha***

Conheci Cebolinha num momento muito peculiar de sua vida, quando foi pela primeira à consulta, levado pela mãe e tia. Chegaram para o encontro com a médica, encaminhados de um outro serviço e com o exame confirmando a soropositividade.

Ele tem seis anos, é um menino com palidez cutâneo-mucosa acentuada, aparentemente bem nutrido, dentição séptica, lesões corporais disseminadas e nesse dia estava com muita tosse, além de gânglios cervicais visivelmente aumentados.

Sua mãe é uma mulher de 38 anos, muito emagrecida, de aparência desanimada, tímida, com dificuldades de estabelecer contato inicialmente. A tia é uma mulher também jovem, porém de nível socioeconômico médio, comunicativa, demonstrando preocupação com o sobrinho e a cunhada. Foi, por meio dela, que fiz minha primeira abordagem com a família.

Convidei-as para se sentarem no ambulatório e iniciei a conversa com o menino, que respondia laconicamente, com um sorriso tímido. Ao ver os livros, lápis e papéis, começou a esboçar as primeiras palavras comigo, riscou com várias cores desenhos indefinidos, ficou mais à vontade e integrou-se ao ambiente de maneira confiante.

Conversei após com sua mãe, que, cabisbaixa, parecendo envergonhada, respondia com monossílabos às minhas perguntas. Dirigi-me então à sua tia, que expôs de maneira clara, o conflito que viviam no momento.

Cebolinha deveria ter ido à consulta há quatro meses, porém sua mãe, bastante triste e resistente ao diagnóstico, não percebeu o tratamento como importante, diz ela, tanto que ainda não iniciou o seu próprio.

Com o desenrolar da conversa e percebendo a facilidade de comunicação do menino comigo, ela começou a falar e, em alguns momentos, seus olhos encheram-se de lágrimas.

Expliquei-lhes o meu trabalho, a minha intenção em visitá-la e acolheu com alegria o fato. Marcamos data e horário, conversamos sobre várias coisas, por exemplo sua preocupação em se ajustar ao tratamento do filho, sobre seu próprio, dificuldades para vir freqüentemente ao posto.

No dia marcado, fui ao encontro e mais uma vez tive dificuldade de encontrar o endereço. Eles moram em município vizinho, de fácil acesso, porém a rua tinha apenas uma quadra, mal identificada, o que fez com que não a encontrasse com facilidade.

A casa é de madeira, muito velha, em terreno grande, mal cuidado, sem muro ou portão. Quem veio me receber foi a irmã mais velha de Cebolinha, que tem 16 anos. A mãe estava dando banho nele para me esperar. Entrei e aguardei numa sala, que conta com poucos móveis, uma mesa, um sofá e um aparelho de televisão. Na casa, moram a mãe, cinco filhos e um sobrinho de

11 anos que ela está criando. Nos fundos do terreno, mora a irmã com outros seis filhos, sendo o maior de 14 anos e a menor de um ano e dois meses.

Num primeiro momento, quando todas as crianças, principalmente as menores, rodearam-me, com seus olhinhos curiosos, senti-me um pouco invasora naquele contexto.

Depois de um certo período, conversando com eles, perguntando seus nomes, o que fazem, o que gostam e oferecendo lápis e papel para todos, o clima ficou muito alegre e descontraído.

Após mais ou menos vinte minutos, a mulher volta à sala, com o filho de banho tomado. Pude observar melhor que ele tinha muitas cicatrizes pelo corpo, a pele seca e com áreas de descamação.

A mãe mostrou-me todas as peças da casa, sempre falando das dificuldades financeiras em que ficou, após a morte do marido, em dezembro de 1998. Ficou sem pensão, pois ele era autônomo e não tinha direito a benefícios previdenciários.

Diz que se sustentam com ajuda de um vereador da localidade e do salário de R\$130,00 que o marido da irmã recebe. Às vezes, diz ela, alguns familiares mandam um rancho ou mesmo roupas para as crianças.



Quatro de seus filhos estão na escola, somente Cebolinha ainda não a frequenta, porque precisou ficar internado um mês no final do ano, e está se recuperando agora.

Sua mãe é descuidada com a aparência, não tem os dentes anteriores, também está muito emagrecida, sua pele exhibe manchas disseminadas. Pergunto sobre o seu tratamento e diz que primeiro vai iniciar o filho, depois vai fazer o seu. Converso longamente sobre o tratamento, pois tem muitas dúvidas, falo sobre a importância do esclarecimento junto à médica do menino, então parece-me estar mais convicta de necessidade. Nitidamente se mostra culpada pelo estado do filho, pois amamentou-o por dois anos, e após ficar sabendo da contra-indicação, não conseguiu expor seus sentimentos com outras pessoas. Ouço-a por longo tempo, presencio o seu choro, toco a sua mão e tento encorajá-la no seu autocuidado e acompanhamento do filho.

Oferece-me o café da tarde, o que recuso amigavelmente e ela pede que eu volte, então, outro dia, para tomar o café com eles.

Despeço-me de todos, sendo que as crianças me encheram de abraços e beijos. Saí do encontro com a sensação de impotência. Minha atividade como pesquisadora era conhecer, detectar o contexto das crianças e sua família, mas no momento era só isso. O que fazer então? As dúvidas frente a todas as situações foram companheiras constantes e, ao mesmo tempo em que me

sentia limitada por um lado, por outro a busca contínua do conhecimento me incentivava a ir em frente.

**- Visitando Chico Bento**

Meu contato com esse menino foi diferente de todos os outros.

Como todas as semanas, cheguei no posto e aguardava as crianças para a consulta com a médica. Precisei entrar no consultório para pegar um prontuário, e Chico Bento estava lá com sua mãe. Chamou-me a atenção a inquietude do menino, além do seu tamanho, que fugia à regra da maioria das crianças. Solicitei que, ao final da consulta, passassem no ambulatório ao lado para falar comigo, e foi o que aconteceu.

É um menino de 13 anos de idade, com estatura adequada e bom estado nutricional. Apresenta claudicação à direita, com angulação visível da coxa, seus dentes são sépticos, a mucosa oral seca e descorada, unhas com sujidade, comunicação tímida. Não sentou em nenhum momento de nossa conversa, demonstrando uma certa agitação psicomotora, além de queixas de mal-estar gástrico e cefaléia.

Sua mãe é uma mulher de 42 anos, bem vestida, aparência hígida, com boa comunicação, fala lentamente e tem boa linguagem.

Pergunto se é a primeira consulta, ela diz-me que é a segunda vez que vêm ao posto.

Tento várias vezes estabelecer contato com Chico Bento, que responde brevemente às minhas perguntas. Como percebi a sua inquietação e não querendo pressioná-lo a conversar, dirigi-me então à sua mãe.

Pergunto como ela está, responde-me que agora está um pouco melhor, porque o menino tem permanecido mais tempo em casa. Refere que ele tem o hábito de fugir de casa eventualmente, *“ficando na rua, em más companhias e fazendo o que não deve”*. Não insisti em saber detalhes porque percebi que ela cuidava sobre o que falava na presença do filho.

Como Chico Bento, volta e meia, queixava-se de dor de cabeça e dor de estômago, eu perguntei se ele estava assim desde que levantou e se tinha falado para a médica, ela comentou que ele estava assim por causa “dos nervos”. Contou então que, desde novembro de 1998, quando sofreu um acidente muito grave e ficou internado por 40 dias, cada vez que fica nervoso, queixa-se de dores.

Perguntei sobre o fato, ela conta que Chico Bento foi atropelado por um ônibus, ficou um tempo no Hospital de Pronto Socorro e fez várias cirurgias na perna. Como teve várias infecções no local, solicitaram o teste de anti-HIV,

que deu reagente. Foi então que, após investigação pelo Serviço Social e de Psicologia do Hospital, identificou-se o uso de droga intravenosa.

Continuei conversando com ela, já que ele não manifestava vontade de participar. Indaguei onde moravam, sobre o seu trabalho, pois me dissera que executava tarefas domésticas em uma casa de família, sobre os outros filhos, dois mais velhos e uma menina de sete anos entre outras coisas. Então, ela solicitou que eu conversasse um pouco com ele a sós, pois ela precisava pegar medicação na farmácia do posto.

Ficando a sós comigo, ele sentou na minha frente e mostrou-me um olhar curioso, triste, indagativo. Conversamos sobre futebol, sobre seus gostos, nada que o fizesse comentar sobre o que não quisesse. Perguntou sobre o que eu fazia, onde morava, elogiou minha lapiseira, disse que se tivesse uma igual achava que a sua letra ficaria mais bonita. É claro que eu dei para ele a lapiseira. Sorriu abertamente e agradeceu.

Perguntei se sua casa era muito longe, respondeu afirmativamente e assim fomos conhecendo-nos e captando a confiança um do outro.

No final da conversa, percebendo que não teria como conhecer a sua casa, por estar muito distante, pela dificuldade de encontrá-los, pois a mãe me disse que o melhor horário seria à noite, fiquei, então, temerosa em ir até eles. Então resolvi acompanhá-lo somente no posto, não deixando de incluí-lo



como sujeito, uma vez que já sentia a necessidade de me aprofundar nessa situação, apesar de parecer mais conflituosa.

Marcamos novo encontro e despedimo-nos.

Todas as vezes em que nos vimos demonstrou-se acessivo ao diálogo, principalmente quando estávamos a sós.

Conheci, por intermédio de suas próprias palavras, um pouco do seu cotidiano em casa, junto com a avó com a qual morava, como ele se sentia na escola, seus amigos da zona e da rua, seu gosto pelo esporte e também os relatos sobre a drogadição. Como iniciou, com quem, onde buscava, entre tantas outras informações.

Nossa relação foi aprofundando-se com o passar do tempo, e sua mãe me dizia dos comentários dele sobre mim. Minha função junto deles era de escuta, sem julgar ou prometer algo, como muitas vezes sua mãe dizia para ele, *“promete para ela que tu não vai mais fugir de casa”* (causava certo desconforto, pois não tinha conhecimento nem fundamentação para trabalhar esse fato, que sabia ser de competência de outros profissionais de áreas afins).

Num dos encontros, sua mãe comentou algo sobre a perda da guarda dele, devido a uma avaliação de um serviço especializado que os



acompanhava. Não emiti nenhum comentário, apenas ouvi e deixei que ela expressasse seus sentimentos.

Em outra ocasião, Chico Bento trouxe-me o boletim com suas notas. Estava na 4ª série e me surpreendi com o bom desempenho que demonstrava, pois suas notas eram muito boas.

Elogiei, disse que ficava muito feliz com o seu aprendizado. Ele copiou para mim, numa folha de papel, e eu disse que guardaria como lembrança da nossa amizade.

Passado algum tempo, perguntei sobre o seu tratamento, como ele se sentia, o que ele achava. Respondeu que se sentia bem, e me disse literalmente *“eu peguei esse vírus pelo pico na veia”*. Disse-me sobre o que sabia sobre a situação, e falou que, *“espero melhorar bem para ser um jogador de futebol”*.

Apesar de seus 13 anos com um crescimento normal, é um menino com déficit de desenvolvimento, observei pela sua fala, seus desenhos, sua leitura. Como tem uma dentição muito prejudicada, com dentes sépticos e halitose bem acentuada, percebi que seu autocuidado é precário.

Continuamos encontrando-nos, mais a sós do que junto com sua mãe, que preferia aguardar na sala de espera. Nos seis meses de relacionamento, algumas vezes, ele faltou à consulta com a médica, o que me preocupava, pois

certamente essa falha interferiria no seu tratamento. Em várias vezes, as queixas dele eram evidentes, como dor de cabeça, náuseas, dor de estômago, tonturas, dor de garganta, entre outras.

A expressão facial dominante era a de tristeza, como o olhar, a manifestação verbal de “não estar legal”, o sorriso tímido.

Eu perguntava se ele sabia o por quê?, e ele respondia “*não, só sei que tem uma coisa diferente aqui dentro*” levando sua mão ao peito. Como ele sabe da sua situação de portador eu atribuía o seu mal-estar a essa questão.

Porém, com o tempo, passei a me perguntar se suas queixas não poderiam ser um pedido de ajuda no sentido de aprofundar com ele, a expressão de sentimentos, o esclarecimento de dúvidas, a questão do tratamento e outras que pudessem surgir.

Sua hiperatividade inicial, aos poucos, pareceu-me ir diminuindo, pois conseguia ficar mais tempo sentado junto de mim.

Percebi que existem situações conflituosas, um conluio silencioso entre mãe e filho, mas não me preocupei em identificar. Mesmo em conversas sobre ele com a médica, que tem a mesma impressão, não detectamos o real, o verdadeiro. Lamentamos juntas, várias vezes, o serviço não oportunizar um atendimento mais completo à criança soropositiva.

A falta de profissionais de outras áreas deixava-nos e deixa-nos de mãos amarradas na condução do tratamento de Chico Bento.

E assim foi minha coleta de dados. Permeada de aventura, surpresas, afetos, sentimentos de impotência, dúvidas, entre tantas outras coisas.

Aproximar-me dessas crianças, de suas famílias, com certeza, modificou muito o meu modo de ver o mundo.

*Análise e Interpretação de Dados*

## 6 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Para analisar os dados coletados através das entrevistas com as crianças, mães e profissionais envolvidos sobre o tema HIV/AIDS, selecionei a técnica de análise de conteúdo de Bardin (1995).

Para Triviños (1994, p. 160) essa técnica tem como uma de suas peculiaridades estudar as “*comunicações entre os homens, colocando ênfase no conteúdo das mensagens*”. Diz, ainda, o autor que esse método privilegia, mas não exclui, outras formas de linguagem escrita e oral.

Como as crianças desenharam em muitos momentos dos nossos encontros, optei por utilizar também essa técnica do desenho para melhor complementar, desvelar o que possivelmente elas estavam transmitindo. Para esse momento solicitei auxílio de uma psicóloga, que, de posse dos desenhos transcritos, do meu relato, de sua própria experiência e de uma fundamentação bibliográfica, interpretou os desenhos. Quero salientar que após a sua descrição em relação aos traços, rabiscos e desenhos, eu fiz a minha



complementação com relatos da psicóloga, dessa maneira, procurando relacionar sempre a sua descrição dos desenhos com a minha realidade e a dos sujeitos, vividos nos vários momentos do estudo. Conhecendo as crianças, seu contexto social e familiar, conflitos, entre outros dados, procurei retirar dos seus desenhos aquilo que pudesse ser representativo naqueles períodos de suas vidas.

A análise de conteúdo, segundo Bardin (1995, p. 38), é: *“Um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”*.

Ela leva o investigador a procurar desvelar o que está por trás do “não-dito”, o que pode estar escondido, latente, retido.

Bardin (1995, p. 39) diz que o analista é *“como um arqueólogo, pois trabalha com vestígios”*, e sendo assim tem que saber escavar, retirar dos dados aquilo que lhe forneça subsídios para poder interpretá-los. Em última análise, o investigador trabalha com uma inferência, fundamentada em seus conhecimentos e experiências de vida.

Rodrigues e Leopardi (1999, p. 27) comentam que *“a técnica de análise de conteúdo de Bardin apresenta três pólos cronológicos ligados entre si, em torno dos quais organizam-se as diferentes fases da análise”*. Os pólos cronológicos que constituem a análise temática são:

- 1) A análise;
- 2) A exploração do material; e
- 3) O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Na fase de pré-análise, após a transcrição literal das gravações, assim como da interpretação do desenhos, realizei uma leitura flutuante com o fim de me impregnar do sentido das mensagens e, também, para sistematizar idéias que me pudessem auxiliar para as etapas seguintes.

Após uma segunda leitura, desta vez de questão por questão, de cada sujeito, obedecendo a seqüência da questão 1 de todos, depois a 2 e assim por diante, fiz uma síntese dos dados mais relevantes de cada uma delas.

O fato de que o nível intelectual, o nível de envolvimento, tanto meu como dos sujeitos no desenrolar da pesquisa, assim como o nível de socialização, fez com que, em vários momentos, eles divergissem dentro de cada resposta às questões, não se atendo somente ao tópico perguntado. Achei pertinente não intervir ou mesmo centrá-los na questão, uma vez que percebi que queriam expressar também suas ansiedades, conflitos ou mesmo prolongar o momento do encontro. Então, propus-me, após, fazer o inverso, ou seja, do que as pessoas referiram em cada questão, retirei a essência, já tentando organizar uma primeira categorização.

Nessa fase, ainda tive a preocupação de atender os aspectos da Técnica de Análise de Conteúdo referidos por Bardin (1995), como os que dizem respeito à pertinência, ou seja, verificar se os textos transcritos, relatos informais, minhas observações de campo e até mesmo os desenhos das crianças podiam estar adequados aos objetivos que estabeleci.

Quanto à regra de exclusividade, procurei, nessa fase, em nenhum momento, deixar de fora qualquer um dos elementos que tinha em mãos, como, por exemplo, algumas entrevistas das crianças, as quais se manifestaram por monossílabos, desenhos difíceis de interpretar, fala de mães não condizentes para o momento, entre outros elementos.

Em relação à regra da representatividade, para esse estudo, o número de elementos, ou seja, a fala dos 14 sujeitos, mais a complementação da médica e da psicóloga que interpretou os desenhos, constituíram-se como elementos representativos, suscetíveis de um processo de análise do tema abordado para esse momento e para esses sujeitos, podendo, no entanto, os resultados serem estendidos e até mesmo serem generalizáveis para situações e sujeitos em condições semelhantes.

Para a regra da homogeneidade, tive o cuidado de obter todos os dados por intermédio de técnicas idênticas, ou seja, todos os sujeitos foram selecionados e abordados da mesma forma, obedecendo a investigação do tema em questão.

Na fase de exploração do material, que, em alguns momentos, sucedeu-se simultaneamente com a pré-análise, realizei a decomposição dos textos, procurando agrupar em expressões ou mesmo idéias, o que passei depois a denominar de categorias.

Nessa fase, fiz longos períodos de leituras, idas e vindas às gravações, releituras, sempre no sentido de tentar agrupar ao máximo o que havia de semelhante nas falas dos sujeitos.

Como o meu estudo visa buscar opiniões, comentários sobre os acontecimentos, sentimentos, entre outros dados, o meu sistema de categorias foi *a posteriori*, após a análise, ou seja, depois de ler e reler os dados procurei agrupá-los numa primeira listagem.

Num segundo momento, agrupei novamente falas e interpretações semelhantes e obtive então o que chamei de categorias maiores, as quais são: **vivências no processo saúde/doença, vivências no processo de informação/educação e vivências no processo de socialização.**

Para essa categorização optei pelo processo inverso, que Bardin (1995, p. 119) refere que: *“é fornecido o sistema de categorias e repartem-se da melhor maneira possível os elementos, à medida que vão sendo encontrados”*.

Assim, após a denominação dessas categorias, fui mais uma vez listando os dados que, por semelhança ou até divergência, enquadravam-se nesses três grandes tópicos, sendo que em outro momento surgiram o que denominei de subcategorias. Os dados, idéias e comentários contidos nas falas dos sujeitos ou até mesmo nos desenhos levaram-me a uma segunda classificação, ou melhor, identificação de subcategorias que denominei de **Acontecimentos, Sentimentos e Ações/Reações**.

Acontecimentos são entendidos aqui como fatos, situações concretas ocorridas ou relatadas, de importância.

Sentimentos são entendidos como manifestações ou expressões de sensibilidade, emoção, ou mesmo, “*de uma noção, um senso*” conforme Ferreira (1986, p. 1571).

Na subcategoria Ação/Reação destaco aquilo que as pessoas fazem frente às situações e como reagem para o enfrentamento das mesmas.

Ainda nessa fase, após várias releituras e agrupamento das falas e interpretações, delinee uma outra classificação dentro de um quadro geral (ou quadro de referências), que chamei de **dimensão**, entendida como unidade de contexto.



Como diz Bardin (1995, p. 107), “*serve de unidade de compreensão e corresponde ao segmento das mensagens, e são ótimas para que se possa compreender a significação exata de unidade de registro*”, ou seja o tema, que é uma das características da Técnica de Análise de Conteúdo.

Neste estudo, a classificação dos temas foi extraída naturalmente dos textos, constituindo-se de frases ou parágrafos que fundamentam ou explicitam as dimensões encontradas.

Na última etapa, chamada de tratamento dos resultados, inferência e interpretação, busquei especificar e descrever o Quadro de Referências, conforme o que segue.

A partir das categorias apareceram as seguintes subdivisões colocadas no Quadro I:

QUADRO I – Categoria Vivências no Processo Saúde/Doença

Subcategorias	Dimensão	Tema
Acontecimentos	<i>Cuidado Preventivo</i>	Tem que cuidar prá ela não pegar frio, não se molhar (mãe da Aninha). A minha mãe dá banho, muda a roupa (Mônica).
	<i>Tratamento</i>	Ela sabe que tem que tomar o remédio, todos sabem que ela tem o vírus (mãe da Aninha). Não me incomoda nem um pouco ter que vir ao posto (avó de Cascão).
Sentimentos	<i>Culpa</i>	Eu amamentei essa criança, foi horrível quando soube que a gente não pode (mãe do Cebolinha).
	<i>Negação</i>	No nosso caso, acho que não é tão grave (mãe da Magali).
	<i>Aceitação / Resignação</i>	Às vezes a gente falha, não toma o remédio, eu penso, se tem que morrer que seja de uma vez (mãe de Mônica).
	<i>Esperança</i>	Tenho muita esperança que venha a cura dessa doença, se Deus quiser (avó de Cascão).
		“... o exame vai dar bem baixinho (...) de repente ela não precisa mais tomar o remédio” (mãe de Aninha).
	<i>Impacto/ Surpresa</i>	A gente fica meio anestesiada com uma situação desta (mãe da Mônica).
	<i>Vergonha/ Discriminação</i>	Muitas pessoas tratam a gente diferente (mãe da Mônica).
		Tenho certeza que se as pessoas soubessem iam botar a gente prá escanteio (mãe da Aninha).
<i>Receio/Medo</i>	Tenho medo que alguém saiba (mãe da Aninha).	
	Na nossa família ninguém sabe, tenho medo de encontrar algum conhecido aqui (mãe de Rosinha).	
<i>Compaixão</i>	Coitadinhos, já não têm mãe, nem pai (avó de Cascão)	
Ação/Reação	<i>Superproteção</i>	Ela tem mais atenção de todo mundo aqui em casa (mãe da Magali).
		Ele tá ficando muito mimado (mãe do Cebolinha).
	<i>Atuação</i>	Meu companheiro não quer que eu fale prá ela, então eu não falo (mãe de Rosinha).
		A outra mana ajuda a cuidar, ela prepara a nossa medicação (mãe de Mônica).

**Na categoria denominada Vivências no Processo Saúde/Doença,** houve uma preocupação em conhecer o que, nesse momento especial de suas vidas, a criança, a mãe e os profissionais tinham a referir. Em que momentos ou mesmo a que níveis, a Saúde é percebida, enfatizada? A prevenção das doenças é uma maneira de se preservar ou mesmo manter a saúde?

Como não era minha intenção procurar as causas desencadeadas da situação de portadores dos pais, em nenhum momento, a conversa direcionou-se nesse sentido. Apareceu, nos relatos de alguns, alusões a esse tópico, às vezes, manifestados como expressões de desprezo, outras vezes, de raiva e outras, ainda, de culpa.

Procurei conhecer, por meio de suas vivências, o que eles faziam ou sabiam para manter da melhor maneira possível à sua saúde, após a instalação da situação de portadores do HIV/AIDS.

**Na subcategoria Acontecimentos,** quis saber o que de fato eles tinham como real, que significados davam para sua qualidade de vida, que ações realizavam, que tipo de percepções emitiam. **Na subcategoria Sentimentos,** destaquei como eles sentem e vivem a situação, de que maneira expressam suas emoções, seus conflitos, como se percebem frente à diversidade de situações de estresse.



Nas dimensões, estão os sentidos empregados pelos sujeitos, relacionados com a temática abordada. Na dimensão nomeada de Cuidado Preventivo, procurei concentrar que fatores são considerados relevantes para os sujeitos, tanto em nível de importância ou até de desconhecimento.

Na dimensão Tratamento destaco as suas percepções, no sentido de identificar como é para eles conviver com essa terapêutica e até que ponto há ou não interferência nas suas vidas.

A dimensão Cuidado, aqui entendido como preocupação, zelo, presença, subdividi em dois tópicos, uma vez que aparecem nas falas momentos distintos como o cuidado preventivo e o terapêutico. Lembrando que esse estudo direciona-se às implicações educacionais, achei pertinente relacionar o cuidado, traduzido tanto na visão de Saúde como na visão da Educação.

Após as dimensões, concentrei os temas. Segundo Bardin (1995, p. 105), uma análise temática consiste em descobrir **núcleos de sentido**, que compõem a comunicação. Um tema pode ser uma frase, uma palavra ou mesmo um parágrafo extraído do texto e que pode ter significado, importância.

Então, por exemplo, quando a mãe de Aninha diz “*é difícil cuidar dela, ela pode se machucar*”, aparece a preocupação com a integridade da pele, mas que significado deu ela para o machucar?

Sabendo que o fantasma do vírus HIV/AIDS está diretamente ligado às secreções e muito evidente ao sangue, será essa preocupação com a própria criança ou com os demais? Aninha já frequenta a escola e sua situação de portadora não é conhecida. Então vários questionamentos me vêm à mente, como, por exemplo, a escola não deveria estar preparada para atender universalmente as crianças, independente de sua situação de portador do HIV/AIDS? A educação das famílias não deveria também ser parte das ações de saúde em nível de assistência?

A mesma mãe, quando diz “*(...) tem que cuidar prá ela não pegar frio, não se molhar (...)*”, está fundamentada na sua própria educação familiar ou está manifestando uma ação de superproteção à criança, impedindo algumas vezes que ela experimente os benefícios do brincar livremente?

Quando Mônica refere “*(...) a minha mãe dá banho, muda de roupa (...)*”, aparece a referência do cuidado materno, traduzido pela preocupação com a higiene. Mônica tem cinco anos e identifica os cuidados de sua mãe para com ela.



Outro dado relevante na dimensão do cuidado é o relacionado à alimentação. Cascão tem seis anos é criado por sua avó. É ela que refere “*eu faço pra ele uma verdura que ele gosta muito (...)*”. Esse cuidado alimentar com seu neto está evidente na categoria denominada de vivências no processo Saúde/Doença. Oferecer uma verdura, variar e insistir com a alimentação, significa para ela preservar a saúde de seu neto, mas que informações são prestadas pelos profissionais aos familiares dessas crianças? Sabe-se que, no início do tratamento, elas ficam inapetentes, apresentam náuseas, vômitos, cefaléia, dor abdominal e prostração. O suporte nutricional é de suma importância na prevenção de uma possível desnutrição grave.

Educar as famílias das crianças em relação aos alimentos, as quantidades de proteínas e calorias, oferecer sugestões alternativas dentro de suas condições socioeconômicas é relevante na manutenção da saúde dessas crianças.

Presenciei, muitas vezes, as queixas das mães em relação à não aceitação de alimentos. Perguntada sobre o que a criança gostava, numa das vezes, a médica sugeriu outros modos de preparo das preferências da criança, o que foi bem aceito posteriormente.

Vejo essa ação como uma intervenção educativa dentro do que se chama de Educação Social, entendida como a educação não formal. Como

afirma Parcerisa (1999, p. 20), aquela que *“responde a uma intencionalidade por parte do educador e não faz parte do sistema educativo regular”*.

Ora, sob esse prisma, os profissionais da área da saúde são educadores formais, eu diria que por compromisso, e informais pela responsabilidade em ajudar os indivíduos a desenvolver as suas potencialidades.

Quando a mãe de Rosinha, que tem nove anos e é portadora de uma necessidade especial (é surda), diz *“(...) ela sempre pergunta porque vem no posto tirar sangue (...)”*, vejo como a dimensão cuidado está presente, relacionada à manutenção do sigilo/segredo da doença. Esse foi um acontecimento muito presente nas falas dos sujeitos. Tanto as mães como as crianças e os profissionais abordavam esse fato, sempre, relacionado com a preocupação em **esconder** ou em **como revelar**.

Muitas situações presenciei e em nenhuma houve uma certeza determinante, real. Sempre a dúvida e a insegurança permeavam as falas.

Rosinha chegou a me comunicar, por meio de sinais, que ela era forte e porque tirar sangue, se isso a incomodava. Confesso que não respondi e mudei de **conversa**. Já a sua mãe diz que é porque ela tem um *“dodói, e para não piorar ela precisa fazer isso de vez em quando”*.

Mas, na grande maioria das vezes, percebi que os adultos justificam o **não contar** porque eles não têm condições de entender. A própria mãe de Rosinha disse *“quando ela for maior eu vou ter que contar e sei que ela vai sofrer muito”*.

Aqui vejo a necessidade de se criar caminhos para lidar com essa realidade que está aí, é permanente, as crianças estão com AIDS ou são soropositivas. O que fazer?

Trabalhar com as diferentes fases de compreensão da criança é um desafio para profissionais da Saúde e Educação. Como diz Franco (1999, p. 1), *“compreender diferente não é o mesmo que não compreender. Quando dizemos que a criança não entende, subestimamos sua capacidade, e não aceitamos que ela tem pensamentos e sentimentos a respeito do mundo que a cerca”*.

Ainda na categoria **Vivências no Processo Saúde/doença**, na subcategoria **Acontecimento**, relacionei o cuidado quando referem tratamento das crianças.

Quanto ao uso da medicação, a mãe de Aninha assim coloca, *“ela sabe que tem que tomar o remédio, todos sabem que ela tem o vírus. Dou para ela o remédio direitinho”*. Dar direitinho implica ofertar a dose no horário correto, sistematicamente, sem interrupções. Vejo aqui outra ação educativa, pois me

parece que a mãe aprendeu o que lhe foi ensinado e fez do seu aprendizado uma demonstração de cuidado. A preocupação, o interesse tem a ver com a manutenção da saúde da filha.

Os benefícios do tratamento anti-retroviral são inúmeros e, para tanto, é necessário que a mãe, a família ou os responsáveis estejam orientados e educados para que a adesão seja eficaz.

A médica coloca enfaticamente que *“iniciar o tratamento é sempre uma coisa séria e complicada. Eu costumo prolongar o início sempre que dá porque sei que é muito difícil”*.

Além da aceitação pela criança, está implícito que deve haver a adesão dos pais também, ou do membro da família responsável. O tratamento exige a sistematização de horários, a habilidade em administrar doses corretas e complexas, a necessidade de compreensão da negativa da criança, a organização familiar relacionada a horários, sono, escola, vizinhos, atividades sociais entre outros aspectos.

Novamente, vejo aqui a importância da educação direcionada aos aspectos da terapêutica.

Nesse sentido, a Educação, como um processo permanente de acompanhamento, de trocas, de participação, a Educação que chamo de



instrumental, ou seja, aquela em que o aprendiz, após instrumentalizado pelo educador, é solicitado a demonstrar o seu aprendizado. A avaliação é feita pela manutenção do quadro clínico da criança, pela investigação de como a mãe ou responsável estão agindo, que estratégias utilizam para a continuidade do tratamento entre outros.

Como vivenciei situações de abandono do tratamento das crianças e observei o grau de frustração do profissional de saúde quando a clínica e os exames laboratoriais pioraram consideravelmente, penso que talvez o suporte educacional, associado a outros suportes ofertados por membros de uma equipe multidisciplinar, pode contribuir para a compreensão e entendimento da necessidade terapêutica.

Percebo aqui um dos caminhos da Educação para a Saúde, isto é, como pode-se compreender os comportamentos e estilos de vida das pessoas.

Costa e López (1986, p. 61) comentam sobre um modelo conceitual da Educação que pode:

*“Nos permitir, com efeito, compreender e explicar a gênese, a aprendizagem e o desenvolvimento dos comportamentos e estilos de vida das crianças e adolescentes [acrescento os adultos também], saudáveis ou de risco, prever com probabilidade o sentido de suas ações, aprofundar as raízes do processo de comunicação, descobrir estratégias e oportunidades para a mudança (...) identificando os fatores que facilitam ou dificultam a mudança”.*



Referem ainda que uma das teorias que compõe essa Educação é a teoria sociocognitiva ou de aprendizagem social. Como o profissional, tanto da Saúde como da Educação, tem como **pano de fundo** de suas ações a comunicação interpessoal, é do sucesso dessa comunicação efetiva que pode se dar os processos de ensino e aprendizagem, direcionados a despertar nos indivíduos a consciência da importância de mudanças em seus comportamentos e estilos de vida.

Lembro, aqui, que as mães, familiares e responsáveis pelo tratamento de uma criança soropositiva, independente do seu nível cultural e socioeconômico, devem ter nas relações interpessoais uma força poderosa que lhes sirvam para, além de lhes informar, conhecer os acontecimentos e as ações, para avaliá-los, para permitir a expressão de emoções, para incentivá-los para a ação.

Na dimensão Tratamento, relacionada à frequência de idas ao Posto de Saúde, apareceu que esse fato parece não ter interferência muito significativa na vida de alguns dos sujeitos do estudo.

A mãe de Aninha diz que *“não me incomoda nenhum pouco ter que vir ao posto”*. Já a mãe de Chico Bento relata que *“tenho que trazer no posto no dia de minha folga”*. A médica diz, *“por incrível que pareça, eles não se importam de vir aqui, pelo contrário”*.

Percebi que o posto é para muito deles um lugar onde podem conversar **abertamente** sobre a doença e que isto de alguma maneira lhes causa certo bem-estar. Nesse local, eles despojam-se de seus sentimentos relacionados ao **ser portador** e vivenciam com mais serenidade a consulta, o encontro com outros **iguais**, com profissionais que lhes conhecem, o que lhes confere uma postura mais descontraída, mais real.

Na subcategoria Sentimentos, apareceram as seguintes dimensões: impacto/surpresa, compaixão, receio/medo, culpa, vergonha/discriminação, negação, aceitação/resignação e esperança.

Na subcategoria Ação/Reação, aparecem as dimensões superproteção e atuação.

Quando a mãe de Mônica comenta “*a gente fica meio anestesiada com uma situação desta*”, identifico como um sentimento de impacto/surpresa, não era de modo algum previsível a situação que ocorreu.

Sabe-se que qualquer doença numa família gera situação de estresse e conflito.

Como diz Valle (1997, p. 117) “(...), desde o momento em que o diagnóstico de uma doença é comunicado a família, profundas alterações

*ocorrem afetando não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com outras pessoas”.*

Nos meus encontros com a mãe, a irmã e Mônica, essa sensação de “*anestesiada*” era a traduzida por uma intensa melancolia, tristeza e mesmo falta de confiança dessa mãe em cuidar e tratar de sua filha. Sua própria postura corporal e expressão facial denotavam isto. Apesar de jovem, é uma mulher encurvada, de fala baixa e arrastada, permeada de momentos de choro.

Essa mesma mãe percebe o tratamento diferenciado que recebeu, pois afirma “*muitas pessoas tratam a gente diferente(...)*”.

Dessa fala já emerge o sentimento que chamei de vergonha/discriminação, aquele que leva as pessoas portadoras do HIV/AIDS a introjetar a postura e conduta social provocada pela chamada **morte civil**.

Blessa (1999, p. 43) coloca que “*a sociedade estabelece o certo e o errado em suas normas de conduta, e nelas insere e integra as pessoas, segregando, banindo, estigmatizando aquelas que julga diferentes, empurrando-as para guetos, transformando-as em minorias*”.

A AIDS envolve justamente esse agravante do rechaço social e esse preconceito implica, muitas vezes, uma vivência de morte civil, de dor, de angústia, que leva o ser humano a um grande sofrimento.

A não aceitação social de um indivíduo, que é estigmatizado, pode vir a configurar esse processo de morte civil, e no caso específico da AIDS, esse processo pode tomar um caráter irreversível, uma vez que a doença é tratável, mas não curável ainda. Quem poderia afirmar que as crianças e adultos soropositivos agora, se curados, ficariam isentos dos preconceitos?

A mãe de Rosinha assim refere “(...) *na nossa família ninguém sabe, tenho medo de encontrar algum conhecido aqui (...)*”.

A mãe de Aninha assim se pronuncia: “*Tenho certeza que se algumas pessoas da família soubessem iam botar a gente prá escanteio*”.

Quando a mãe de Magali, fala “*eu tenho a impressão que quando chego lá [no posto] eles ficam com aquela coisa assim sabe, parece que tem vergonha da gente, que querem se esconder*”, percebi que essa vergonha e esse esconder era dela própria e não dos profissionais.

O sentimento de negação emerge da fala da mãe de Aninha quando diz: “*no nosso caso acho que não é tão grave*”. Na fala da avó de Cascão, quando comenta que “*ele nunca sente nada, graças a Deus*”. Na fala da mãe de Magali, referindo “*eu acho que ela tá legal, ela tá bem*”.



A negação é uma das etapas, pelas quais, os indivíduos passam, frente a um diagnóstico, e funciona como uma defesa temporária, ou seja, será substituída num outro período por outro estágio emocional.

Santos e Sebastiani (1996, p. 158) dizem que *“é comum a necessidade de negação no início de uma doença grave ou crônica, e essa necessidade vai e volta, de acordo com a evolução da relação com a doença e elaboração desta”*.

Essa ambigüidade aparece na fala da avó de Cascão, pois ao mesmo tempo em que diz que ele nunca sente nada, em outro momento, em relação ao cuidado, ela refere *“ele fica resfriado, com febre e feridinhas no corpo e na boca, então eu corro pra doutora”*.

Mais uma vez, percebo aqui o papel das relações interpessoais nos processos de ensino e de aprendizagem dessas famílias e de suas crianças. A negação pode levar uma mãe/família a mascarar a situação e desencadear uma negligência no tratamento ou mesmo abandono. Abrir espaços para a comunicação real, verdadeira, efetiva, chamar a atenção para o preparo adequado dos profissionais no sentido de se dar conta e aprender a trabalhar com situações complexas, acredito que possa ser de grande valia para a condução desses sentimentos evidenciados.



No sentimento culpa, somente uma das mães foi categórica na sua expressão. Ela amamentou o seu filho por dois anos e, quando soube da soropositividade, comentou *“eu amamentei essa criança, foi horrível quando eu soube que a gente não pode”*. Ao emitir esse sentimento a mãe se vê como auto-referência no processo de elaboração e tratamento da doença do filho.

Os sentimentos de culpa, frente a um diagnóstico de doença num filho, afetam sempre um dos pais (ou ambos), tornando o relacionamento familiar conflitivo, incerto, difícil. Muitas vezes, eles precisam de apoio por parte de outros profissionais, para o manejo da situação. Na minha trajetória profissional, vivenciei as dificuldades da família, desencadeando separações ainda durante o período agudo da doença, não permitindo aos pais o tempo necessário para a elaboração do conflito.

A culpa pode levar uma mãe ou responsável, ou até mesmo, outros membros da família a proteção exagerada privando muitas vezes a criança de experimentar sua autodeterminação e capacidade de decisão tão necessárias para chegar à maturidade. A culpa é um sentimento complicado, pois revela que a pessoa pode ter reprimido por algum tempo um sentimento de irritação, enfado.

Viscott (1978, p. 135) destaca:

*“As pessoas que se sentem culpadas castigam os outros (...) tendem a enfatizar o negativo do mundo e a ignorar*

*o positivo. Precisam de alegria. Não se consideram dignas de aceitar o que lhes oferecem os outros”.*

Quanto à dimensão receio/medo, essa aparece nas falas das mães quando expressam por exemplo, “(...) *tenho medo que alguém saiba*”, como diz a mãe de Aninha, ou “(...) *na nossa família ninguém sabe, tenho medo de encontrar algum conhecido aqui*”, comenta a mãe de Rosinha.

O medo é evidenciado aqui por sentimentos de ameaça, insegurança e incerteza, ou como diz Gurmendez (1986, p. 267), “*uma antecipação mental frente a superação de uma exigência*”.

O fato de que sua situação e de seu filho ou familiar seja revelado à comunidade, desencadeia nessas mães um rol de sentimentos, que permeados pelo medo, as fazem viver em pleno estado de tensão emocional.

Em se tratando de doença, com grande estigma social, isso as leva a ocultar o fato para não se sentirem rechaçadas.

Ainda para Gurmendez (1985, p. 266), “*os principais componentes da vivência do medo são os sentimentos de incerteza, ameaça e desamparo (...) e, ele sempre surge quando uma pessoa teme não poder enfrentar uma exigência*”.

Como então os profissionais envolvidos nessa temática, poderão atuar com as famílias que sentem medo freqüentemente?

Sabendo que na formação acadêmica ou mesmo nos cursos de *latu e strictu sensu*, o aprofundamento dos sentimentos, é visto como pouco relevante?

As implicações que podem advir na família, indivíduo com receio/medo, em relação à adesão ao tratamento, assim como um acontecimento de saúde são decisivas.

Quando penso na Educação para a Saúde, como uma educação social e também informal, e que por meio dela, os profissionais da Saúde e Educação preparados e fundamentados têm, com certeza, condições de promover uma melhor saúde física, mental, ambiental, vejo ainda uma longa caminhada nesse aspecto.

Quando Polaino-Lorente (1987, p. 133) destaca:

*“Nas famílias disfuncionais [e as com a presença do HIV/AIDS o são], os pais toleram mal a frustração, e de uma ou outra forma, se sentem com freqüência indefesos, desvalidos [e com medo], não podendo, na prática colocar em ação nenhuma medida de controle comportamental”.*

Então, acredito que para realizar um programa de Educação para a Saúde, com essas famílias, há a necessidade e aprofundamento dos

profissionais, em temas como sentimentos, comportamentos, estilos de vida, a doença grave e crônica, o desenvolvimento infantil e outros tantos. Há ainda a necessidade de formação de grupos interdisciplinares nas instituições de Saúde e também de Educação para que a despolarização do saber possa desvelar, quem sabe, novos caminhos a seguir.

A análise da dimensão compaixão, traduzida pelo tema “*coitadinhos, já não tem mãe, nem pai*”, conforme a referência feita pela avó de Cascão é, muitas vezes, encontrada nas falas cotidianas, tanto no posto como nos eventos científicos, no meio universitário ou em qualquer outro lugar.

Creio ser importante ressaltar a importância da reflexão dos profissionais que lidam com essas crianças, relacionada ao próprio sentimento que perpassa as suas mentes no momento de serem estigmatizados com o coitado, aquele de quem se tem pena.

Como diz Sanches (1999, p. 58):

*“Essa criança é portadora do HIV, sim. Mas ela não é isso enquanto essência, a não ser que os outros a vejam assim. (...) embora a intenção seja a melhor possível, o resultado é trágico, a criança que conscientemente ou inconscientemente, sabe de sua condição de portadora, ela se vê as voltas com seus próprios fantasmas”.*

Que pensamentos fantasmas podem ser esses? No caso acima, mãe e pai que tinham o vírus já morreram, logo ele vai morrer também. Foi a mãe e o



pai que lhe deixaram esse vírus, ou pior, na concepção dele, ele tinha esse vírus, e a mãe e o pai pegaram e por isso morreram?

Um dado relevante apareceu quando Cascão desenhou, ou melhor, rabiscou quase toda a folha e a figura humana (ou o que deveria ou se parecia com uma figura), apresentava características, na minha visão, de um ser assustado, sozinho, automatizado (ver Anexo D).

A psicóloga ao analisar o desenho, complementa dizendo, *“o desenho é muito regressivo, mostra um comprometimento que pode ser por problemas emocionais, por ter perdido o pai, a mãe, não ter uma família estruturada, de conviver com a questão da morte. A figura dele parece um robô”*.

Em relação à dimensão Aceitação/Resignação, fica evidente, nas falas, o conhecimento da situação de uma maneira real, verdadeira. O que ele expressam parece ser tentativas que utilizam para melhor enfrentarem esse fato.

Quando a mãe de Mônica diz *“embora eu saiba que essa doença não tem cura, o próprio organismo pode reagir não é?”*, ela busca na minha concepção, informações sobre como o organismo por si só tem condições e lutar contra o vírus. Em outros tantos momentos da entrevista e dos contatos informais, aparece evidente a aceitação/resignação no fato de não ter mais nada para fazer.



Quando ela mesma diz “(...) *eu penso, se tem que morrer, que seja de uma vez a gente deixa a coisa passar (...)*”. Visualizo a necessidade de reforço na orientação por meio de um compartilhar, de um ouvir angústias, anseios, dúvidas, o que parece um ponto fundamental na assistência a essas pessoas.

Quando conheci a realidade de Mônica, no início, muitas coisas não entendi e perguntei-me, por que essa mãe não levanta a cabeça e ajuda essa criança?

Aprofundando os contatos, percebi que o entendimento que ela tem da situação, não é o meu, nem dos demais profissionais. É diferente. Ela, assim como Mônica e sua irmã, não enfrentam a situação de outra maneira, além da tristeza, medo, frustração, por desconhecimento, por falta de acompanhamento, por dificuldades de trocas de experiências e outras coisas.

Ainda na dimensão relacionada à subcategoria sentimentos, aparece a esperança, que se expressa mais pelos olhares do que propriamente na fala dos adultos. Nas crianças, traduzi por esperança todas as suas expectativas em relação ao futuro.

Quando a avó de Cascão refere “*tenho muita esperança na cura desta doença, se Deus quiser*”, percebo a convicção nesse sentimento. Sua imagem é a de uma pessoa cansada de sofrer. Ela refere com muita dor as perdas (do

filho e da nora), ocorridos no último ano, além do fato do filho mais velho e a outra nora também estarem infectados.

Ela precisa que alguém se salve, para ela mesma sobreviver. O zelo e o carinho no cuidado desse neto pode ser entendido quando do exame de carga viral dele. Cascão teve um total de 6 milhões de vírus no sangue, o que é uma quantidade extraordinariamente elevada. Em cinco meses, esse número diminuiu para 14.000, provocando uma surpresa agradável para todos em relação ao prognóstico e manutenção da qualidade de vida dele.

A mãe de Aninha fala de sua esperança mais em relação ao tratamento e não a cura. Quando diz *“(...) a Dra. acha que os exames vão dar bem baixinho, (...) de repente ela não precisa mais tomar o remédio”*.

Um fato relevante é a postura da médica pediatra, que comenta na sua entrevista, *“(...) eu sempre falo de futuro com elas ... (...) eu sempre trabalho com expectativas futuras. O tratamento, as drogas evoluíram muito, então eu acho que realmente as crianças vão chegar lá”*.

Esse chegar lá é a esperança das crianças. Quando Mônica diz *“quero ser doutora de bicho”*, Aninha diz *“quero ser professora”*, Chico Bento fala *“quero ficar bom e ser um jogador de futebol”*, está implícito que permeiam nos pensamentos expectativas de vida. Apesar de expressarem o contrário, no desenho, muitas vezes, como por exemplo no caso de Mônica, que convive

com pais soropositivos, tendo seu tratamento já interrompido por três vezes pela mãe, e apesar da relação entre ambas, o desânimo da mãe, os períodos de choro, a própria postura de desmotivação e cansaço que apresenta, aparece transportado no desenho como uma percepção dela de que “algo” é grave na família. A doença aparece como diz psicóloga *“como um fantasma que ronda essa família. As asas que ela colocou na mãe podem estar relacionadas à morte da própria mãe, o afastamento da mãe”*. Confirma ainda dizendo *“(…) o traçado, o tremor, a cor roxa e o vermelho podem mostrar uma agressividade e também uma depressão”* (ver Anexo E).

Na subcategoria **Ação/Reação**, na dimensão superproteção, aparecem as percepções das mães sobre como é que está acontecendo nessas famílias, o enfrentamento da situação.

Quando a mãe de Magali comenta *“acho que ela tem mais atenção de todo o mundo aqui em casa”*, ou *“os irmãos fazem tudo que ele quer”* identifico essa atenção como o cuidado, carinho, zelo excessivo, e até mesmo o medo, como ela mesmo afirma *“(…) só que a gente tem que ter mais cuidado, pra não tomar frio, não se molhar (...)”*.

Na referência da mãe de Cebolinha, *“ele tá ficando muito mimado”*, pode estar explícito um medo maior, que é o próprio medo da doença, da morte, então como acontece nas famílias, elas passam a tratar a criança de forma diferente da qual tratavam até então.



Pode acontecer o que Valle (1997, p. 126) comenta:

*“Em nome do sofrimento pelo qual seu filho passa (e também da incerteza do que poderá ocorrer com o tratamento) os pais fazem concessões materiais, mais fáceis de serem lidadas do que o verdadeiro sentido de compartilhar e ajudar a criança a compreender o momento em que vive”.*

Já nos relatos como o da mãe de Mônica, quando diz que *“a outra mana ajuda a cuidar, ele prepara a nossa medicação antes de ir pro colégio”*, aparece um modo de agir, ou seja, uma atuação, sendo aqui mais no sentido de ajudar.

Quando em uma de minhas visitas à Mônica, encontrei a irmã de 12 anos, pude conversar com ela também e, num dos momentos, ela falou *“só posso ajudar elas assim (dando a medicação), se pudesse fazer outra coisa eu faria”*, senti pelo seu modo de falar de olhar, a tristeza, o sofrimento que é para ela essa situação e também a intenção de esperança que deposita no seu ato de ajuda. Quando sua mãe interrompe o tratamento, como já aconteceu três vezes, ela fica deprimida e revoltada, *“não tem vontade de ir à escola ou brincar”*, comenta.

Quando a mãe de Rosinha diz *“meu companheiro não quer que eu fale para ela, então ou não falo”*, observo que a mãe age dirigida pela vontade do outro. Talvez por ser muito difícil compreender a necessidade que sua filha demonstra em saber o que está acontecendo, e sem uma relação mais aberta

com os profissionais do posto para auxiliá-la no manejo desse momento, é melhor (mais seguro) seguir o que lhe é dito.

Nos nossos encontros, por várias vezes, senti que ela percebe que Rosinha tem que ser informada sobre a situação de portadora, inclusive quando coloca “*acho que as professoras tem mais condição de ajudar*”, está querendo compartilhar com mais alguém este fato.

Então, vem mais um questionamento, os profissionais da Saúde e da Educação estão realmente conscientes do seu papel de orientadores, ou mesmo, formadores de novas condutas que promovam alterações na qualidade de vida?

Penso aqui na qualidade de vida dessa mãe, que precisa conviver com esse “esconder”, para que a filha não tenha acesso à informação.

Um outro relato interessante nessa dimensão é o da mãe do Cascão, quando fala “*a minha irmã fica toda desajeitada em tratar ele agora*”. Esse desajeitar, percebo como o medo de agir com ele agora, pois ele tem um vírus, o mesmo que já levou o pai dele. Nessa família, aparece evidente uma falta de entendimento relacionado à condição do desenvolvimento do menino.

A seguir passo a analisar os resultados da categoria **vivências no processo de informação/educação**, contidas no Quadro II.



QUADRO II – Categoria Vivências no Processo de Informação / Educação

Subcategorias	Dimensão	Tema
Acontecimentos	<i>Preocupação</i>	É normal a gente ficar assim, não querer dar um tapa? Eu acho que é ruim prá ele (mãe de Cebolinha).
		Sei que ela vai sofrer muito quando souber (mãe de Rosinha).
	<i>Despreocupação</i>	Eu digo prá ele que se ele fizer tudo direitinho não vai acontecer nada de grave (mãe de Chico Bento).
		As vezes paro uns dias com o tratamento, uma semana até (mãe da Mônica).
Sentimentos	<i>Discriminação</i>	A discriminação é que é brabo, é uma doença que não se pega assim (mãe de Cebolinha).
		Na escola ninguém pode saber, pois vão pedir prá tirar ela (mãe de Rosinha).
	<i>Medo / Vergonha</i>	“(…) os parentes de minha parte ninguém sabe (mãe de Magali).
		Isso é que eu tenho medo, de que quando as pessoas souberem, discriminar...” (mãe do Pablo).
<i>Fé/Esperança</i>	Se tivesse uma coisa, evento prá gente trocar idéias, experiências (...) acho que seria mais fácil (mãe da Mônica).	
	Tenho fé em Deus Nosso Senhor que a cura dessa doença está perto. Isto sim vai ajudar ele (o neto) (avó do Cascão).	
Ação / Reação		Eu digo pra ela que ela tá dodói e que precisa ir no posto tirar sangue (mãe da Rosinha).
		Eu saio de casa às vezes e fico com meus amigos na rua (...) pedindo esmola (Chico Bento).

Na segunda grande categoria, que denominei de **Vivências no Processo de Informação/Educação**, na subcategoria **Acontecimentos**, surgem as dimensões preocupação e despreocupação, os temas que apareceram nas entrevistas que possibilitaram uma análise mais profunda relacionadas ao processo educacional destas pessoas.

Preocupação aqui é entendida como uma inquietação relacionada com o cuidado, com as relações, com o tratamento e até mesmo com o medo.

No relato da mãe de Cebolinha “(...) *é normal a gente ficar assim, não querer dar uma xingada, não querer dar um tapa? Eu acho que é ruim para ele*”, aparece a incerteza a dúvida em como tratá-lo agora.

Ele tem seis anos e aparentemente apresenta um bom desenvolvimento. Corre, brinca, briga, apesar de ter uma linguagem ainda dislática, mas acompanha bem as brincadeiras e, conseqüentemente, as travessuras. Na minha percepção, pelo depoimento da mãe, ele tinha um tipo de tratamento muito diferente antes do diagnóstico, e agora todos estão temerosos em continuar tratando/cuidando-o da mesma forma.

Essa mãe está pedindo ajuda para cuidá-lo e o momento adequado é o do próprio tratamento da doença. Como ela terá muitas oportunidades junto a profissionais, a princípio da Saúde, e após a entrada na escola, já nesse

semestre, aos da Educação, vejo a necessidade mais uma vez da fundamentação e preparo de todos, para auxiliar nesta situação.

Essa mesma mãe ainda comenta que *“é uma coisa que não se pega assim e ele precisa muito de carinho”*, demonstrando sua inquietude pelo fato dele poder ser rechaçado e discriminado pela falta de informação das pessoas.

Quando a avó de Cascão diz que *“ele só sabe que tem que tomar o remédio porque tem o vírus”*, a preocupação explícita é com o tratamento. Ela tem como meta, apesar de tudo, manter esse neto vivo, pois tanto ela como ele já sofreram perdas significativas por causa da doença. O que a palavra vírus significa, já que é abertamente falada nessa casa, tanto pelos adultos como pelas crianças que aí convivem, parece que ainda não lhe despertou a atenção até esse momento, ou está procurando não conhecer tanto, talvez como um mecanismo de compensação, fuga.

Um testemunho que muito me chamou a atenção foi a da mãe da Rosinha, quando refere *“sei que ela vai sofrer muito quando souber, porque ela é muito sentimental”*.

Conhecendo Rosinha mais profundamente observei que, por trás de toda aquela alegria que emerge de seus atos, conversas, abraços, está um olhar de indagação, que muitas vezes parece demonstrar sofrimento.



O próprio desenho dela é muito interessante. Aparece o sorriso aberto nas figuras humanas, as cores são alegres, o traço é firme e contínuo e complementado pela psicóloga, “(...) o desenho constante de um coração tem a ver com sentimentos, com afeto, do desejo dela se sentir aceita, de ser amada” (ver Anexos F e G).

Rosinha tem 9 anos, foi alfabetizada recentemente, demonstra boa percepção do mundo à sua volta, apesar de ser portadora de uma deficiência, a surdez, então, pergunto-me: Será que o momento de informá-la, educá-la para essa nova visão de mundo como portadora de uma doença crônica e grave não se está prolongando, podendo vir a desencadear um sofrimento ainda maior? Ou ainda, que maneira e quando os educadores, tanto da Saúde como da Educação, sentir-se-ão capacitados para desenvolver para essas crianças, mudanças no seu estilo de pensar e de viver com mais qualidade?

Quando Polaino-Lorente (1987, p. 56) diz:

*“A educação para a saúde não se superpõe nem coincide com a simples informação sobre a saúde. Isto quer dizer que a educação para a saúde não se limita à aplicação de recursos pedagógicos, entendido no sentido tradicional. (...) a educação para a saúde supõe um novo conhecimento que se dirige à formação e a aquisição de habilidades para a tomada de decisões por parte do educando, de maneira que adote e reforce a implantação de hábitos comportamentais sadios”.*

Entendo esses hábitos comportamentais, aqui, voltados para o desenvolvimento de um compromisso em assumir o tratamento junto com a

sua mãe. Inclusive, Rosinha apresenta otites de repetição com gânglios cervicais aumentados e doloridos, muitas vezes, *“não quer tomar direito o remédio”* ou *“quando precisa faltar a escola é uma briga”*. Acredito que, inserindo-a como sujeito ativo no seu próprio tratamento, pode contribuir muito mais para a manutenção da sua saúde.

Quando a mãe da Aninha comenta, *“eu fiz tudo direitinho, então o nenê não tem chance de ter”*, está expressando, além de uma preocupação, uma esperança, que está fundamentada quando diz *“fazer direitinho”*.

Ainda na subcategoria **Acontecimentos**, a dimensão despreocupação é entendida na minha ótica por comentários que denotem intenção vaga ou inexistente, ou mesmo, sem dar à devida importância, sem tomar ciência ou consciência .

Um dos exemplos é a fala da mãe de Chico Bento ao comentar *“(...) eu digo prá ele que se ele fizer tudo direitinho não vai acontecer nada de grave”*, ou quando a mãe de Mônica diz *“às vezes para uns dias com o tratamento, uma semana até”*, parece que a conscientização sobre a doença e o seu tratamento ainda não aconteceu.

Da mesma forma que no depoimento da avó de Cascão, quando diz *“ele não sabe nada do tratamento e também não pergunta”*, observo um desconhecimento ou talvez uma falta de informação mais efetiva, o que



deveria ser realizado para essas pessoas, no sentido de despertá-las para a compreensão e resolução de situações como as vividas.

Quero comentar ainda que, independente do nível social, econômico, cultural e até mesmo de instrução, seria possível por meio de estratégias de ensino específicas educar para uma melhor construção pessoal.

Arias (1999, p. 65) fala sobre a importância dos aspectos relacionados ao próprio Eu, como autoconceito, valores pessoais, hábitos de manutenção e cuidado pessoal; dos aspectos sociais, como as relações pessoais positivas e efetivas; os aspectos cognitivos como conduta exploratória, percepção; aspectos da atitude, como desfrutar de bom humor, jogos e fantasias. São alguns dos tópicos que podem ajudar as pessoas no seu processo de construção pessoal e educacional.

Logo, essas famílias precisam desse apoio externo dos profissionais para que se sintam capazes de aderir corretamente ao tratamento e sempre que possível minimizar o seu sofrimento.

Na subcategoria **Sentimentos** apareceram as seguintes dimensões: discriminação, medo/vergonha e esperança.

A discriminação aparece aqui como uma tentativa de explicação para si própria no meu entender, a mãe está se achando discriminada como aparece na

fala da mãe de Cebolinha quando refere *“a discriminação é que é brabo. É uma doença que não se pega assim”*, ou no comentário da mãe de Rosinha, *“na escola ninguém pode saber, pois vão pedir pra tirar ela”*.

Percebo que, para essas mães, a informação para as pessoas ainda não é clara e completa. Parece que elas identificam o seu desconhecimento em relação ao contágio, ao tipo de cuidados e à necessidade de integração dos portadores com os considerados “normais”.

O medo/vergonha também são sentimentos muito fortes e que levam os indivíduos a adotarem posturas distintas, como o de esconder a verdade, tanto de familiares como das próprias crianças, o pedido de não comentar nada na escola, o medo dos vizinhos conhecerem sua doença, entre outros tantos.

Isso aparece no relato da mãe de Magali, quando diz que *“os parentes por parte do pai dela todos sabem, os de minha parte ninguém sabe”*. Também no relato da mãe de Cebolinha, que fala que *“isso é que eu tenho medo, que quando as pessoas souberem, discriminarão, porque aqui no coleginho já teve um caso assim”*.

A doença AIDS, além do estigma do medo e do preconceito, desencadeia nas pessoas sentimentos fortes e ameaças que as tornam frágeis e as podem impedir de tomar decisões ou de terem atitudes voltadas para beneficiar, no sentido de solidárias, os outros. Então acontece o que freqüentemente se houve, escolas com suas direções, professores e grupos de

pais impedindo que crianças soropositivas desenvolvam sua educação, sua cidadania como direito e dever.

Reporto-me aqui ao comentário de Pluciennik (1992, p. 79), que acho muito pertinente para uma reflexão, quando diz que:

*“Para vencer o medo que temos, necessitamos dos conhecimentos que ainda não temos (...). a regra primordial do jogo de viver é não eliminar as peças fundamentais que são as emoções humanas e suas conseqüências (entre as quais o medo e o preconceito), ganha quem tem e dá prazer. Perde quem tem e dá prejuízo.”*

Em relação ao sentimento Fé/esperança, aparece evidenciado na fala da mãe de Mônica, quando diz que *“se tivesse uma coisa, um evento pra gente trocar idéias, experiências, com outras mães, acho que seria mais fácil”*. Vejo aqui a esperança traduzida num pedido de ajuda para os outros, para poder suportar todo o drama que envolve a doença.

Percebi nesta mãe que, apesar de sua simplicidade, de sua postura muitas vezes de vítima, ela apresenta momentos de compreensão muito real de tudo que a cerca. Apresenta um comportamento ambíguo em relação a criança, como, por um lado, cuidados de higiene várias vezes precários, por outro lado, uma afeição e um carinho muito grande. Outras vezes tentando lucidamente *“largar a droga”* e outras se iludindo e submergindo nela. Outras vezes, ainda, realizando o tratamento, tanto o dela quanto o da filha corretamente, em outros o abandono e *“deixando a coisa passar”*. Porém, quando disse que outras

pessoas, eventos, atividades poderiam tornar a situação “mais fácil”, identifiquei no seu tom de voz, nos seus gestos, nos seus olhares a certeza de que isto ajudaria a sustentar a fé/esperança que em muitos momentos lhe escapa.

Assim como ela, em todas as outras mães, encontrei destacada essa fé/esperança, às vezes tênue, quase desacreditada, em outras, forte, inabalável, como na fala da avó do Cascão, que diz “(...) *tenho fé em Deus, Nosso Senhor que a cura dessa doença está perto. Isto sim vai ajudar ele e todas as pessoas que têm essa doença*”.

Conforme Motta (1998, p. 161), “*a esperança é um sentimento que os impulsiona e dá coragem a família para conviver com a doença e o tratamento, mesmo nos momentos mais difíceis*”.

Aprender a compreender os sentimentos próprios e os dos outros, penso ser um dos caminhos a trilhar para auxiliar as pessoas na condução de suas vidas.

Ora, entender esses momentos nos quais evidenciam-se os mais variados sentimentos passa por um processo de aprendizagem, primeiro no caso, do profissional, depois o da criança ou do familiar. Essa aprendizagem, na minha visão, passa pela experiência da comunicação.

Pela comunicação, podemos melhor entender o outro, a vida, o mundo, e é por ela que também podemos ajudar o outro a desenvolver um comportamento, uma postura, um estilo de vida saudável, ou pelo menos despertar uma consciência para que acredite no que a Ciência, a Psicologia, a Educação, a Saúde e tantas outras áreas do saber tem a lhes oferecer.

Na categoria **Ação/Reação**, selecionei as falas que melhor identificassem como as mães ou mesmo uma das crianças agem/reagem frente à determinada situação.

Quando a mãe de Rosinha comenta *“eu digo prá ela que ela tá dodói e que precisa ir no posto tirar sangue”*, identifico a intenção de uma ação educativa, ou seja, quando se está doente, tem algumas coisas que se precisa fazer para melhorar, como por exemplo uma delas, *“ir no posto tirar sangue”*. Na minha percepção, esse momento é para a mãe uma maneira de não deixá-la sem resposta, ao mesmo tempo que a desperte para algumas necessidades de tratamento. Essa é uma ação que a mãe finaliza rapidamente não permitindo que o questionamento se prolongue.

Polaino-Lorente (1987, p. 132), quando fala das características da comunicação familiar, relata um estilo peculiar que ele chama de comunicação difusa, ou seja, *“aquela em que os filhos podem ser superprotegidos ou rechaçados, restringindo-se o seu desenvolvimento autônomo e dificultando-*



*se, em consequência, a presença de situações que facilitam o processo de individualização”.*

Para uma família em que esse tipo de comunicação seja predominante, diz ainda o autor, um programa de Educação para a Saúde para ser eficaz, há a necessidade que se modifiquem previamente padrões de comportamento, o que na realidade é mais difícil, mas não impossível.

Ao educador para a saúde, nessas situações específicas, de doença crônica, grave, estigmatizada e com perspectivas ainda sombrias, concordo com Polaino-Lorente (1987, p. 134) quando propõe algumas estratégias que podem ajudar no trabalho com essas famílias.

Uma vez que seja identificado o tipo de comunicação que predomina na família, o profissional poderia implementar um programa de Educação para a Saúde, que na minha visão poderiam ser: palestras, reuniões, diálogos, em momentos de maior estabilidade na família, isto é, em momentos em que não houvesse fatores agravantes, tais como um episódio de hospitalização, uma situação de perda (de emprego, de bens, de familiares entre outros), uma crise conjugal, econômica ou outra situação.

Outro fato interessante seria capacitar os membros da família a desenvolverem certos estilos de comunicações, possibilitando-lhes que comuniquem suas emoções a respeito do comportamento do doente, o que

poderia contribuir para que o profissional da Saúde ou da Educação, pudesse intervir no sentido de auxiliá-los.

Falando ainda sobre comunicação, em um dos desenhos de Rosinha, (ver Anexo H) aparece a sua figura, sem os braços o que me chamou a atenção. Quando da interpretação pela psicóloga, ela relata que “(...) *a falta de braços (no desenho) pode significar falta de comunicação*”. Um dado interessante é que após ser alfabetizada na linguagem dos sinais, esse dado desaparece dos desenhos (anexo I). Outro comentário que cabe aqui é que, nos seus desenhos, não aparece a questão da doença, o que pode ser devido ao fato da mãe e o companheiro não apresentarem nenhum episódio da doença ou mesmo alguma intercorrência, então ela não se sente ameaçada (ou ainda não é informada, chamada à atenção). Os desenhos mostram uma família voltada para a vida.

Então eu me pergunto, que significa para ela “*ter um dodói e ter que tirar sangue*”?

Na fala da mãe de Cebolinha, quando diz “*não querem nem que eu ralhe com ele*”, também me parece haver uma dúvida em relação ao agir, orientar ou mesmo educar o menino e, a mãe de algum modo vê isso como uma interferência no processo de desenvolvimento da criança, ou seria do comportamento?

Esse ralar que a mãe fala associa ao que Bandura e Walters (1978, p. 25) chamam de reforços na sua teoria de aprendizagem social, quando destaca:

*“Há vários procedimentos para se ensinar uma criança a cumprir com as exigências sociais. Sem dúvida, muitas das mudanças desejadas se alcançam mediante um esforço diferencial, que implica em recompensar a conduta apropriada e não recompensar as demais respostas”.*

O que ele chama de reforço positivo é aquele que leva a criança a sentir-se bem com a descoberta, e que fortalece seu comportamento, por exemplo elogiar, dar atenção às coisas que ela realiza bem. O reforço negativo é aquele que leva a criança a inibição de uma resposta, já os estímulos aversivos, como castigos físicos e verbais são semelhantes à falta de recompensa, em que concentra a atenção na conduta que a sociedade desaprova.

No testemunho de Chico Bento identifiquei uma maneira de reagir que ele encontra para enfrentar a situação. Quando ele diz *“eu saio de casa às vezes e fico com meus amigos na rua. Eles ficam pedindo esmola e eu também”*, percebo uma fuga da realidade. Apesar de, na sua história de vida, já ter apresentado esse comportamento, creio que agora, após a identificação da soropositividade, esse fica reforçado como uma forma de reação.

Chico Bento tem 13 anos e seu comportamento, conforme Bandura e Walters (1978), é o de aprendizagem por imitação, ou seja, pela observação informal.

Destacam ainda os autores (1978, p. 111) que *“a influência da conduta em parte das conseqüências de sua resposta”* e continua ainda *“se imita com mais facilidade a modelos gratificantes, com prestígio ou competentes (...)”*. Aqui, faço uma observação que considero relevante no estudo. Para Chico Bento, um adolescente com uma história obscura, tanto para mim quanto para a médica do posto, que foge de casa sistematicamente, que adquiriu o vírus por drogadição, introvertido, queixoso, que não mora com a mãe, pergunto-me que modelo ele selecionou para observar, e conseguir alguma recompensa?

Será que o fato de se saber portador do vírus AIDS pode desencadear nele uma mudança de comportamento? Ou pelo contrário, pode fortalecer o seu comportamento chamado de síndrome delinqüencial?

Conforme Osório (1992, p. 102), essa síndrome caracteriza-se por *“um quadro polissintomático peculiar do grupo etário adolescente e que se caracteriza por perturbação na área comportamental (conduta), de tipo delitivo, ou seja, com transgressões das normas de convívio social”*.

Vejo a Educação para a Saúde como uma das vias, em que os profissionais de saúde e da educação, podem atuar junto ao adolescente e sua família.

Como comentam Costa e López (1996, p. 61):

*“Chegar a compreender porque as crianças e adolescentes se comportam nos cenários de suas vidas e desvelar o sentido que tem o compromisso ético da Educação para a Saúde e o alcance e eficácia de seus objetivos e estratégias de mudança, são alguns dos desejos e inquietudes dos profissionais da Educação para a Saúde e de muitas outras pessoas que trabalham com a população infanto-juvenil”.*

Ressalto, então, a importância das instituições formadoras desses profissionais, no que se refere à inserção, de maneira não oculta e tímida como acontece, mas de maneira clara e decisiva, de conteúdos, ou melhor, uma disciplina que contemple a Educação para a Saúde.

O crescimento e desenvolvimento da criança e adolescente, os aspectos psicológicos tanto nas esferas do comportamento como do conhecimento, a influência do ambiente, da genética, da hereditariedade entre tantos outros, são desenvolvidos com êxito nos cursos das áreas da Educação e da Saúde, contudo, a meu ver, falta muito mais.

Falta o desenvolvimento, nesses futuros profissionais, de conteúdos que despertem a sua consciência para o valor das relações interpessoais, da



comunicação humana, da subjetividade, de auto-avaliação, do autoconceito, e de ecologia das relações socioculturais.

Para ajudar Chico Bento, nesse momento de sua vida, os profissionais que o assistem devem estar desprendidos de pré-julgamentos, de comportamentos rígidos e autoritários, de verdades absolutas e condutas definitivas. Devem, na minha ótica, ter apreendido sobre identidade e construção pessoal, sobre valores humanos nas diferentes classes sociais, níveis culturais socioeconômicos, devem também ter apreendido sobre a dimensão do conhecimento humano, da solidariedade e da empatia.

A seguir passo a analisar a categoria **vivências no processo de socialização** apresentada no Quadro III.

QUADRO III – Categoria Vivências no Processo de Socialização

Subcategorias	Dimensão	Tema
Acontecimentos	<i>Brincar Real</i>	Ela gosta de brincar com os outros, ver desenhos, dançar (mãe de Aninha).
		É só a gente se descuidar, ele foge prá brincar com os outros (mãe de Cebolinha).
	<i>Brincar Imaginário</i>	Ela gosta de brincar de panelinha embaixo do porão (mãe de Magali).
		Ela gosta de brincar de professora (mãe de Rosinha).
Sentimentos	<i>Internos</i>	Ela não entende as brincadeiras, acho que é porque tem esse problema (a surdez) (mãe de Rosinha).
		Tem dias que eu não agüento a bagunça dentro de casa (mãe da Aninha).
	<i>Externos</i>	A gente precisa de apoio de gente (...) ajuda muito (mãe de Mônica).
		Aqui nesse lugar onde eu moro, as pessoas não são de ajudar os outros (...) (mãe de Magali).
Ação / Reação		Eu não quis botar ele no começo do ano [na escola] porque ele tava tomado de feridinha (...) (mãe do Cebolinha).
		(...) eu matriculei ele numa escolinha de futebol lá perto de casa. Assim ele se ocupa com isso (mãe de Chico Bento).

Na categoria **Vivências no Processo de Socialização**, destaco como as crianças ou suas mães referem que percebem o seu processo de integração e o de seus filhos no contexto em que vivem e convivem.

Nas subcategorias **Acontecimentos**, aparecem os relatos do que os sujeitos comentam como fatos do cotidiano de suas vidas, em Sentimentos, aquilo que pensam e expressam e em **Ação/Reação** os relatos de suas ações e reações frente ao processo de socialização.

Nas dimensões que chamei de brincar real e brincar imaginário, procurei nas falas e desenhos identificar o significado desse ato na vida das crianças e de sua família.

Brincar real deve ser entendido, na minha percepção, como aquela brincadeira sem regras determinadas, não competitiva, na qual a criança extravasa suas emoções como correr, pular corda, dançar, cantar, podendo ser em grupo ou mesmo sozinha.

Brincar imaginário é, na minha visão, aquela brincadeira em que a criança estabelece regras, normas, procurando demonstrar um determinado tipo de comportamento (por exemplo, autoritário, agressivo, cooperativo e outros).



A dimensão brincar real aparece no comentário da mãe de Aninha quando diz “(...) *ela gosta de brincar, ver desenhos, dançar*”, no da mãe de Cebolinha “(...) *ele foge prá brincar com os outros*”; no da mãe de Magali “(...) *ela gosta muito de som e de dançar*”; no da avó de Cascão “(...) *ele gosta mesmo é de correr pelo pátio*”, traduzidos em brincadeiras que podem ser tanto realizadas a sós como em companhias de outros e que dão prazer à criança.

Na brincadeira, dizem Whaley e Wong (1999, p. 83) “*as crianças praticam continuamente os processos complicados e estressantes do viver, comunicar-se e alcançar relações satisfatórias com outras pessoas*”.

A brincadeira executada ativamente ajuda, no desenvolvimento muscular, proporciona novas descobertas, tornam a vida da criança mais alegre, além de desenvolver o seu processo cognitivo.

Correr, por exemplo, pode ser uma das formas que a criança pré-escolar encontra de explorar o seu mundo físico/ambiental e, também, a mudança do mundo corporal.

Concordo com Vygotsky (1996b, p. 122) quando refere:

*“Se ignoram as necessidades da criança e os incentivos que são eficazes para colocá-la em ação, nunca seremos capazes de entender seu avanço de um estágio de desenvolvimento para outro, (...) se não entendemos o caráter especial dessas necessidades, não podemos*

*entender a singularidade do brinquedo como uma forma de atividade”.*

O jogo/brincadeira constitui o trabalho para a criança. Através dele, elas descobrem o mundo, adquirem habilidades, desenvolvem a linguagem, experimentam, criam, aprendem a lidar e também a reconhecer suas emoções assim como se integram com outras pessoas interagindo de várias maneiras.

Na dimensão brincar imaginário, procurei destacar as brincadeiras evidenciadas, nas quais aparece algum tipo de regra, de faz-de-conta e de resolução de problemas.

Na fala da mãe de Magali aparece “(...) *ela gosta de brincar de panelinha, embaixo do porão*”.

Este brincar de panelinha supõe uma atividade lúdica imaginária, pois ela vive o papel de dona de casa que pode estar espelhado em sua mãe. Esse jogo/brincadeira tem algumas normas a seguir, ou seja, fazer a comida, cozinhar, servir, lavar a louça, pode ser para a menina uma exteriorização de um comportamento maternal.

Vygotsky (1996b, p. 125) comenta, que “*sempre que há uma situação imaginária no brinquedo, há regras, não as regras previamente formuladas e que mudam durante o jogo, mas aquelas que tem sua origem na própria situação imaginária*”.



Também, no comentário da mãe de Rosinha, quando fala “*ela gosta de brincar de professora*”; ou da mãe de Aninha quando comenta “*ela gosta de brincar de casinha*”, ficam evidentes que esse tipo de jogo/brincadeira é uma forma criativa de vivenciar uma situação imaginária, calcada em situações reais.

O mesmo autor (p. 127) destaca que:

*“A ação numa situação imaginária ensina a criança a dirigir seu comportamento não somente pela percepção imediata dos objetivos ou pela situação que a oferta de imediato, mas também pelo significado dessa situação”.*

É através do brincar que a criança adquire experiências. Essas traduzem-se no tipo de brincadeira e na fantasia. Ela aprende a se organizar no tempo e no espaço, a identificar suas potencialidades e limitações, aprende a lidar com as frustrações e com o sucesso, se expande ou pelo contrário se inibe, enfim a brincadeira ocupa uma parcela importante de sua vida.

Winnicott (1982, p. 164) comenta que:

*“Uma criança brincando pode querer tentar mostrar, pelo menos, uma parte tanto de interior como do exterior a pessoas escolhidas no meio ambiente”.*

Muitas vezes, por desconhecimento dos pais, educadores e outros profissionais que lidam com crianças, esse fato de tentar querer “se mostrar” passa despercebido, desvalorizado e, por conseguinte, as dificuldades de compreender a criança se tornam mais evidentes.

Um fato interessante na teoria vigotskyana é o que o brinquedo cria uma zona de desenvolvimento proximal da criança. Para Vygotsky (1996b, p. 134), *“no brinquedo, a criança se comporta além do comportamento habitual da sua idade, é como se ela fosse maior do que é na realidade”*.

Refletindo sobre isso, penso no valor do brinquedo como um jogo educativo para conhecer melhor a criança e, principalmente, auxiliá-la no seu desenvolvimento. O próprio Vygotsky (1996b, p. 135) diz que o *“brinquedo fornece ampla estrutura básica para mudanças das necessidades e da consciência”*.

O papel da brincadeira/jogo na vida da criança tem relevância no desenvolvimento sensório-motor, intelectual, na socialização, na criatividade, na autoconsciência, nos valores morais como valor terapêutico entre outros tantos.

Na subcategoria **Sentimentos**, aparecem as dimensões que identifiquei como interno e externo.

Interno aqui, no sentido da percepção evidenciada pelo próprio sujeito, ou seja, a expressão daquilo que ela sente, que exterioriza espontaneamente.

Externo, entendido como aquilo que o sujeito pensa, percebe, imagina que os outros sentem em relação a eles (os próprios sujeitos).

Quando a mãe de Rosinha diz “(...) *acho que ela se sente melhor na escola, porque lá todos são iguais a ela*”, devido à surdez, no caso, identifico que a mãe pode pensar assim por encontrar dificuldades de se comunicar com a filha. Como Rosinha foi alfabetizada recentemente, a mãe ainda apresenta limitações no sentido de compreender a linguagem dos sinais.

Penso que a mãe pode se sentir ainda impotente para se comunicar fluentemente com a menina. Por várias vezes, percebi isso principalmente quando eu não entendia a menina e pedia a sua ajuda, no que ela também apresentava dificuldades.

**Achar** que a menina se sente bem na escola, é para ela uma certa compensação. Lá todos a entendem e ela interage melhor, sabe brincar, se comunica bem, enfim, vive melhor na sua visão.

Para Hamachek (1979, p. 24), “*a compensação é uma tentativa para disfarçar a existência de uma característica fraca ou indesejável enfatizando uma mais positiva*”.

No comentário da mãe de Aninha, ela refere “*tem dias que eu não agüento a bagunça dentro de casa*” e isso foi falado como se ele se sentisse cansada, revoltada, o que pode ser devido à própria situação de conflito que vive.

Esses sentimentos são típicos de pais que enfrentam uma doença crônica de um filho.

Whaley e Wong (1999, p. 470) dizem:

*“Quando é feito o diagnóstico de uma doença crônica grave, a família evolui através de uma seqüência de estágios, independentemente da natureza real da condição. (...) freqüentemente uma reação irada de um dos pais é atribuída a um estágio de ajuste ou a uma reação de má adaptação”.*

Conforme o visto na literatura e em minhas próprias experiências na assistência à criança, vários são os sentimentos que aparecem no meio familiar e que precisam ser identificados e discutidos para que o profissional possa auxiliar neste enfrentamento.

No depoimento da mãe de Aninha, fica evidente um outro estágio na evolução da doença crônica. Quando ela comenta, *“(...) eles ficam pensando (os vizinhos), será que tem, será que não? (a doença), mas eu não tô nem aí. A vida é minha e eu acho que ninguém tem nada a ver com isso”*, aparece mais uma vez o sentimento de negação.

Não vejo aqui a negação propriamente da situação de portadora do HIV/AIDS e sim uma percepção sua de que os outros desconfiam dela e ela sente uma necessidade em querer se integrar melhor na comunidade. Como destacam Whaley e Wong (p. 470) *“a negação é um amortecimento necessário para evitar a desintegração”*.

Percebo também, no caso dessa mãe, um sentimento de negação que pode estar mesclado com a vergonha. Vergonha de ter essa doença, sua filha

também, e prever uma rejeição ou mesmo uma perda do prestígio social podendo chegar a um tipo de isolamento.

Desenvolver nos profissionais da Saúde e da Educação, posturas de vida, reflexão, conhecimento, capazes de levá-los a compreender os diversos tipos de sentimentos, reações, estratégias, que as famílias e as crianças doentes podem apresentar, ainda é um desafio muito grande.

A formação acadêmica dos jovens que vão trabalhar com esse tipo de doença e de população está fortemente arraigada na tecnologia, informática, procedimentos complexos, tão necessários para o desenvolvimento das ciências, porém, ainda desprovida de uma fundamentação mais humanista, com ênfase nas emoções, sentimentos, valores, ações e reações, comportamentos e outros tantos dados. Dados esses que o cliente fornece e que ainda não temos condições de entender, acompanhar e tentar melhorar a sua vida.

Na dimensão externo, aparece o comentário da mãe de Mônica, que diz *“a gente precisa de apoio de gente assim como vocês. Querendo bem a gente assim como vocês querem, ajuda muito”*, e o da mãe de Magali que refere *“(...) onde eu moro as pessoas não são de ajudar os outros elas são muito diferentes”*. Nessas suas falas, aparecem explícito um sentimento de carência, de ajuda, de afeto, de compartilhar, trocar.



Essa falta de apoio que as mães relatam que percebem, penso, interfere no seu autoconceito, e que vem de alguma maneira influenciar nas suas relações com outras pessoas.

Para Whaley e Wong (1999, p. 83), *“o autoconceito inclui todas as noções, crenças e convicções que constituem um autoconhecimento individual e que influenciam as relações do indivíduo com outras pessoas”*.

Portanto, nesses depoimentos, na minha visão, aparece um pedido de ajuda, de apoio, para que elas e seus filhos se percebam aceitas e integrantes da comunidade.

Segundo Stobäus (1983, p. 56), *“o autoconceito de cada um de nós é o reflexo de espelho de como se tem visto pelos outros que são importantes”*.

A cristalização do autoconceito ocorre por meio das experiências vividas, da maturidade de enfrentamento, dos relacionamentos entre outras coisas. Como os indivíduos são educados é o que faz a diferença em termos de como se sentem a respeito de si próprios e de outras pessoas.

No caso dessas crianças que estão convivendo com suas mães e familiares que com frequência observam e ouvem as reações, emoções, comportamentos, percebo que suas atitudes podem sofrer influências, tanto positivas quanto negativas, dependendo da interação entre eles. Portanto,

dependendo de como a personalidade do pai/mãe se manifesta, isto vai ter uma grande influência sobre o desenvolvimento da personalidade e do autoconceito da uma criança.

A mãe que expressa, com freqüência, que não se sente aceita pelos membros da família, pelos vizinhos, tem medo que conheçam a sua situação e de seu filho na escola, na comunidade, com certeza está transmitindo essas facetas para ele, o que vai refletir também na auto-estima da criança. Isso pode ser percebido no desenho de Chico Bento (ver Anexo K) que mostra uma escola, onde aparece a sua figura dentro, com um traço isolando o desenho num canto da folha.

Ao comentar o desenho a psicóloga diz *“(...) a escola com as paredes desconjuntadas, porta grande e fechada, a localização na folha, mostra uma insegurança, uma baixa auto-estima”*.

No desenho de Cebolinha (ver Anexo J), aparece uma figura que ele disse ser uma casa, um sol muito pequeno e uma árvore. A complementação da psicóloga é que *“o desenho é muito pobre não aparece uma relação de família. O que aparece é tudo muito solto. Ele se sente vazio, não tem nada para mostrar, não tem nada internalizado, o que pode ser devido a uma baixa auto-estima”*.

A mãe angustiada, deprimida, insegura ou apreensiva, autoritária, cobradora vai desenvolver no seu filho uma auto-estima e auto-aceitação prejudicada, que refletirá na sua personalidade. Portanto, para essa criança, deverá ser instituído uma intervenção, tanto terapêutica como educacional, por meio de uma equipe de profissionais qualificados para tornar a vida dessa criança mais fácil de ser vivida e proporcionar-lhe condições de se autoconhecer para aprender a gostar de si mesma e, assim, conviver com essa doença.

Para Maturana (1997, p. 30):

*“O educar se constitui no processo no qual a criança ou o adulto convive com outro e ao conviver com o outro se transforma espontaneamente de maneira que seu modo de viver se faz progressivamente mais congruente com o do outro no espaço de convivência”.*

Como esse estudo tem a Educação como foco, e decorrente dos dados coletados, que implicações educacionais podem emergir, penso que, além dos profissionais, tanto da Saúde como da Educação, devem ser alvo de reflexões, desde sua formação até o seu dia-a-dia profissional, é também às crianças que desejo dirigir minha atenção.

O mesmo autor (p. 30) diz que *“a educação é um processo contínuo que dura toda a vida e que faz da comunidade onde vivemos um mundo espontaneamente conservador no qual o educar se refere”*. Portanto, se os profissionais que assistem e educam as crianças tomarem consciência do seu

compromisso, poderão reciclar-se aperfeiçoar-se para educá-las de modo que elas aprendam a aceitar-se e respeitar-se a si mesmas e ao outro para que, assim, haja, quem sabe, uma mudança no fenômeno social marcado pela doença HIV/AIDS.

Na subcategoria Ação/reação, procurei conhecer como os pais, ou mesmo as crianças utilizam os mecanismos de agir e reagir frente a uma situação específica, aqui no caso, no processo de socialização, frente à doença.

Encontrei dois tipos de comportamentos. No caso da mãe do Cebolinha, parece ter havido uma preocupação com o estado físico do seu filho e um medo, não revelado de discriminação, ao iniciá-lo na escolarização. Quando ela comenta *“eu não quis botar ele no começo do ano (na escola) porque ele tava tomado de feridinha, mas agora ele está melhor”*, evidenciei também que para ela, a apresentação do filho aos outros na escola, isto é, sua aparência deve estar em boas condições clínicas, até porque, ela precisa “esconder” a situação.

Conhecendo Cebolinha mais de perto e vendo que suas condições físicas e clínicas são muito instáveis, surge uma preocupação com este tipo de criança. Serão tantos os períodos de altos e baixos, que me pergunto como se dará a sua entrada na escola? Como os professores administrarão esse tipo de situação? Como preparar essa mãe para enfrentar esse conflito? Qual a melhor conduta a seguir para o acompanhamento do desenvolvimento da socialização



escolar de Cebolinha? São questionamentos que ainda me perturbam. Tem algo a fazer, mas penso que educadores e profissionais da Saúde têm que se conscientizar disso.

Despertar interesses, vontades, além de ações políticas e educacionais são apenas alguns dos caminhos que devem ser perseguidos.

Whaley e Wong (1999, p. 477) comentam:

*“O comportamento dos pais em relação à criança principalmente em termos de educação, é um dos fatores de influência mais importantes no ajuste da criança. (...) as crianças que são criadas por pais que tendem a ocultar ou isolá-las apresentam-se como tímidos e solitários que mantêm atitudes hostis ressentidas em relação a pessoas não-afetadas”.*

Claro que esse esconder com que a mãe de Cebolinha age é compreensível, justificável. A própria médica do posto relata *“eu acho que é bastante compreensível, isso de esconder das pessoas. Imagina quem é que ia gostar de espalhar que é portadora”.*

Já na fala da mãe de Chico Bento, observo um outro tipo de conduta, onde parece haver uma preocupação em mantê-lo próximo dos outros, na intenção de protegê-lo também, mas por meio de atividades.

Chico Bento esteve muito tempo afastado do convívio da escola e dos amigos da vizinhança em função do acidente que sofreu e também devido às seqüelas na perna direita que o prenderam por muito tempo em casa.



Como manifesta com frequência que “*quer ser jogador de futebol*” e por outro lado que “*foge de casa para jogar com os amigos na rua*”, a mãe buscou junto ao médico ortopedista uma orientação que lhe ajudasse na condução do menino. Autorizado a participar de atividades grupais, como o jogo de futebol, a mãe buscou junto a uma escolinha perto de sua casa, vaga para que seu filho execute essa atividade.

Em conversa comigo, disse que o professor da escolinha conhece as limitações físicas de Chico Bento, porém não sabe que ele é portador do vírus HIV. E que o menino está sendo estimulado a participar, sendo bem aceito pelos colegas e que tem demonstrado um bom comportamento a nível de socialização.

Enquanto a mãe de Cebolinha o **ocultou** porque tinha feridinhas, a mãe de Chico Bento o **integrou** apesar do defeito na perna.

São tipos de agir e reagir que não são contraditórios, nem incorretos, nem omissos, na minha visão, são diferentes. E para compreender porque assim o fazem, tem que ouvir as suas histórias e, para ouvi-las, têm que tentar entender os seus significados e, para isso, é necessário disciplina, compromisso, discernimento, aquisição de novos conhecimentos e outras tantas coisas. E tudo isso provém não só da formação acadêmica, mas das experiências vividas associadas a um aperfeiçoamento por meio de um

aprofundamento em outras áreas do saber, como Psicologia, Filosofia, Antropologia, Educação e outras tantas.

*Conclusão*

## CONCLUSÃO

Chegar a esse momento final de meu trabalho de Tese de Doutorado em Educação emociona-me, enaltece-me, faz-me refletir ainda mais do que tudo o que significou esse estudo e, ainda, faz-me mais uma vez afirmar que, apesar de tudo, impregnei-me das histórias e segui o caminho.

Optar por aprofundar tema complexo, polêmico, como o HIV/AIDS na criança foi um grande desafio a que me propus enfrentar.

Conhecer e ouvir as histórias dessas crianças e suas mães, bem como de alguns profissionais que com eles lidam, proporcionou-me uma reflexão muito profunda que, em vários momentos, desestabilizou-me, fazendo-me viver um turbilhão de questionamentos internos, tanto como profissional da Saúde como da Educação.

Além disso, fez-me também refletir o meu papel de mãe, de filha, de enfermeira, de educadora, de aluna, enfim de mulher. Aprofundando meus

conhecimentos sobre o tema, convenci-me, mais uma vez, que o vírus HIV/AIDS faz parte do nosso universo existencial.

Aprender a conviver com essa realidade significa pensar em todos os que conheço, em parentes, amigos, filhas, familiares, pacientes, colegas, alunos, professores, enfim, em todos os que fazem parte de meus relacionamentos e em mim mesma.

Lembro aqui as questões de pesquisa que orientaram o estudo, ou seja, como a criança portadora do HIV/ AIDS relata que percebe a sua situação?; como a família da criança portadora do HIV/ AIDS relata que percebe a situação?; que implicações educacionais emergem do relato da percepção das famílias em relação à situação HIV/ AIDS na criança? e como a Educação para a Saúde pode contribuir para a manutenção da qualidade de vida da criança portadora do HIV/ AIDS e sua família?

A análise temática permitiu-me chegar as conclusões que apresento a seguir.

Quero salientar que as crianças que fizeram parte deste estudo, em número de sete, situam-se na faixa etária entre cinco e treze anos. São crianças de famílias de nível socioeconômico baixo, moram em zonas periféricas da cidade de Porto Alegre. Cinco delas estão na escola, entre o jardim até a 4ª



série do 1º grau. Dessas, uma já perdeu o pai e a mãe e duas perderam o pai recentemente.

Entre as sete famílias, que mantive contato por dez meses, o número de pessoas infectadas é de 15 (não foram investigadas 12 crianças, ou seja, irmãos dos sujeitos da pesquisa). Há, nas famílias, bebês na faixa etária entre dois meses e um ano e dois meses, cujas mães fizeram o tratamento anti-retroviral nas gestações e essas crianças encontram-se em acompanhamento. A mãe de um dos sujeitos só foi investigada no último mês da gestação, pois não fazia pré-natal, sendo confirmada sua soropositividade. Nos demais, a situação de portador do HIV/ AIDS foi diagnosticada nas idades de três e quatro anos em diante e uma delas foi detectada há um ano, sendo que cinco delas fazem uso da medicação específica anti-retroviral.

Ainda foi um ponto significativo do trabalho o contato que mantive com a médica pediatra que as assiste, e a psicóloga infantil, que, através da interpretação dos desenhos das crianças, ajudou-me a desvelar alguns dados que permaneciam obscuros, tanto nas falas das crianças, como em suas atitudes e comportamentos.

Quero ressaltar que a riqueza dos momentos vividos junto a essas famílias, nos seus lares, conhecendo suas realidades, com certeza, produziu em mim modificações profundas, construídas pelo contato humano, pela comunicação verbal e não-verbal, pela autenticidade expressa pelas crianças,

pelas trocas de olhares, pelos sentimentos, ou seja, aprendi com elas o que os livros e manuais sobre o tema, por mais que tentem mostrar, não conseguem.

Na primeira Questão de Pesquisa eu desejava detectar como as crianças relatam a sua percepção sobre a situação de portadora do HIV/AIDS e pude evidenciar que seus relatos são inocentes, verdadeiros, que as mesmas manifestam reações, brincadeiras, gestos, desenhos e falas, muitas vezes, de acordo com o seu estágio de desenvolvimento. Porém, algumas mostraram estar, por meio dos seus desenhos com um desenvolvimento prejudicado, que pode ser decorrente do entendimento da própria situação atual de portadora, possivelmente até anterior, pois as condições ambientais, físicas, sociais em que vivem, sem dúvida, interferem no seu crescimento e desenvolvimento.

Pude também observar que, apesar de suas mães ocultarem da criança a situação, em todas, notei olhares curiosos e ouvidos atentos, nas conversas, tanto comigo como quando a mãe estava junto com a médica. Isso, também, apareceu nos seus desenhos, para elas **paira no ar** alguma coisa que não conseguem entender.

Das sete crianças, duas encontram-se na curva pondo-estatural adequada, as demais estão abaixo do percentil 10% ou mesmo borderline. A literatura diz que essas crianças portadoras de HIV/AIDS podem ter seu crescimento e desenvolvimento prejudicados, pois os padrões e condições econômicas, assim como os sociais e culturais as afetam significativamente.

Suas famílias convivem com sua doença, grave, crônica (potencialmente letal) e que, ainda, não tem cura, isso certamente interfere no curso normal das relações, produzindo intensos conflitos que são ameaçadores as suas qualidades de vida.

As vivências e as (con)vivências dessas crianças traduzem-se, na maioria delas, em momentos chamados de **padrão da normalidade**, ou seja, elas brincam, sorriem, fazem travessuras, expressam expectativas futuras, demonstram interesse no aprender, se sentem bem no meio de outras crianças, gostam da escola entre outros.

O que mais me chamou a atenção, e que não se pode ignorar, é que elas apesar de acompanhadas nas consultas por suas mães, ou mesmo avó, todas apresentam fâcias de incertezas e sofrimento.

Quando conversava com Chico Bento isso era muito evidente. Em vários momentos dos seus relatos ele dizia “*hoje não tô legal*”, ou “*hoje não tô bem*”.

Lembro que quando me trouxe o boletim, que continha notas muito boas, que o parabenizei e incentivei, ficamos nesse dia, bastante tempo conversando e eu percebendo a sua necessidade de troca de idéias.

Diante do exposto, permito-me deduzir que as crianças de alguma maneira, percebem a sua situação de diferentes. Ou porque precisam “*tirar sangue*”, ou tomar o remédio, voltar com frequência no posto, cuidar para não se machucar, quando tem “*dor de ouvido ou de garganta*” tem que ir logo na médica, tem que comer direitinho, às vezes tem vômitos, feridas na boca, dor de cabeça, entre outros sintomas.

Aparecem nos seus desenhos, nas formas de figuras incompletas, caídas como no desenho de Magali (ver Anexo L), a presença de algo ameaçador, doença ou mesmo a separação, a morte, como no desenho de Mônica, quando colocou asas em sua mãe.

O desenho de Cebolinha mostrou uma casa vazia, o que pode significar, como disse a psicóloga, “*ele não tem nada para mostrar, se sente vazio.*”

As falas monossilábicas, os gestos, os comportamentos, as expressões, os riscos e desenhos, na minha visão, foram elucidativos para detectar como as crianças relatam que percebem a sua situação de portadora do HIV/AIDS, respondendo a minha primeira questão de pesquisa.

Em relação ao relato de suas mães e avó sobre a situação, pude evidenciar, também, pelas suas falas, mas muito por meio de suas posturas, expressão facial, estado emocional, tratamento do filho e outros dados, que elas manifestam as suas percepções sobre as **vivências no processo**

**saúde/doença**, permeadas de sentimentos de incerteza, medo, insegurança e outros tantos.

Os acontecimentos, sentimentos e a maneira de agir e reagir frente aos fatos aparece em todos os momentos de seus depoimentos.

O cuidado direto dispensado ao filho, como alimentação, permanência constante junto dele, higiene, sigilo, aqui no sentido de “ocultar” para que ele não sofra, são dados que apareceram e emergiram dos relatos.

A preocupação com o tratamento, uso correto da medicação, vindas ao posto também apareceram como pontos relevantes em suas vivências. Do mesmo modo, apareceram a suspensão dos medicamentos, dúvidas a respeito das medicações e do curso do tratamento.

As mães manifestaram vários sentimentos nas **vivências no processo saúde/ doença**, como desconfiança, negação, incerteza, culpa, discriminação e outros, demonstrando que realmente as suas dificuldades no enfrentamento da situação podem e de algum modo devem interferir no cotidiano de seus filhos.

Agem e reagem das mais diversas maneiras desde momentos de instabilidade até uma superproteção, impedindo que a criança desenvolva suas potencialidades e também aprenda a reconhecer limites. Estes dados me



ajudaram a entender como a família dessa criança percebe a sua situação, ou seja, respondendo a minha segunda questão de pesquisa.

Pude notar também que, em relação aos seus testemunhos sobre as **vivências no processo de informação/ educação**, as mães demonstram nos relatos sobre os acontecimentos diários uma preocupação com o desenvolvimento e crescimento dos seus filhos, por exemplo, na condução do tratamento deles, depois de saber da sua soropositividade, o que pode, no seu entender, prejudicar a criança, o que os teóricos do desenvolvimento expressam em seus trabalhos.

Também apareceu a preocupação em **ocultar** a situação em relação aos outros, pois percebem que isso vai trazer sofrimento à criança, pois podem até discriminá-la.

Também ficou evidente, em relatos de duas das mães, uma despreocupação, a qual associo a um desconhecimento mais profundo da situação. Suspender o tratamento, interromper por alguns dias ou mesmo dizer para a criança que se tomar a medicação nada de grave vai lhe acontecer, são depoimentos que denotam, na minha ótica, uma falta de preparo (realmente de uma Educação) mais adequado de um acompanhamento eficaz dessas crianças.

Aqui, me pergunto: como poderíamos, nós da área da Educação e da Saúde auxiliar no processo educativo dessas pessoas, dessas famílias e mesmo dos profissionais que com elas lidam?

Nos relatos dessa categoria, os sentimentos, discriminação, medo/vergonha e a fé/esperança foram os que mais apareceram. Quanto à relação ação/reação aparece mais uma vez o **esconder** o fato de ser portadora, numa tentativa de prolongar o seu bem-estar.

Quanto às **vivências no processo de socialização**, o relato das mães evidenciou o seguinte: nos acontecimentos apareceram as brincadeiras como um fato marcante na vida das crianças. Elas têm as mesmas necessidades das ditas normais. Elas estão vivenciando um período de infância turbulento, com diferenças em relação as outras, mas o brincar tem significado tanto para o momento atual como para a expectativa futura delas

Suas mães manifestam sentimentos internos fortes que dão conotações tanto de fuga da realidade, bem como de cansaço, revolta. Da mesma maneira, manifestam sentimentos caracterizados como externos, ou seja, de algum modo solicitam auxílio, compreensão de outros, para se sentirem integrados e participativos da comunidade

Agem e reagem frente à situação das mais diversas maneiras, tentando proteger ao máximo o filho, tanto física quanto emocionalmente, tratando-o

como se nada de grave estivesse acontecendo, procurando deixá-lo à vontade e se integrar a um grupo e outros modos de vivenciar a situação.

Quero ressaltar aqui que dessas vivências relatadas, pude retirar pela análise, as seguintes implicações educacionais, que estão relacionadas a seguinte Questão de Pesquisa: que implicações educacionais emergem do relato da percepção da criança e sua família sobre a situação de HIV/AIDS?

Sendo a Educação, Saúde e Comunidade, a linha de pesquisa em que me inseri para fazer o Curso de Doutorado, é importante salientar que procurei buscar em todos os relatos, encontros, vivências junto a essas crianças e suas mães, algo que subsidiasse ações educativas consistentes e que devessem ser alvo de preocupação dos educadores, políticos, responsáveis, tanto da área da Saúde como da Educação.

Pela experiência na execução deste trabalho, pude deduzir que o modelo biomédico oferece um suporte de conhecimento para os profissionais da Saúde, todavia falta algo mais. Na minha percepção, falta um treinamento desses profissionais para lidarem com as várias situações que aparecem e educarem as pessoas.

A Educação que vejo aqui não é aquela orientação tão importante, porém tão breve e tão poucas vezes realizadas nos consultórios.



A Educação que espero é aquela chamada de informal, quando descontraída, realizada a qualquer momento e aproveitando as situações do momento e que pode ser no corredor, no consultório, na sala de espera ou outro local. Mas vejo na Educação permanente, sistematizada e planejada, uma verdadeira Educação para a Saúde.

Aqui aparece, com certeza, a necessidade de reflexão dos profissionais em relação às suas próprias práticas e também a necessidade do trabalho interdisciplinar, ainda visto com timidez pelas políticas e profissionais, tanto da Saúde como da Educação.

Emergiu dos relatos das mães, às vezes de forma clara e outras nem tanto, o desconhecimento da doença, do tratamento, a necessidade de trocas de experiências com outras pessoas na mesma situação, a incerteza na condução do processo de educação dos filhos, a necessidade de expressão de sentimentos e as dificuldades nas mudanças nos estilos de vida.

Diante disso, visualizo que esses dados fornecem nitidamente as seguintes implicações educacionais, que passo a sugerir como contribuições da Educação para a Saúde como um dos caminhos viáveis de manutenção ou promoção de uma boa qualidade de vida para essas crianças, suas famílias e profissionais envolvidos com as áreas tanto da Saúde como da Educação:

- **Revisão curricular:** em relação aos profissionais das áreas da Saúde e Educação, acredito que uma revisão a nível de faculdades, nos currículos dos cursos, é urgente. Minha experiência, como docente em um curso da área da Saúde de uma universidade, proporcionou-me, em 1999, participar de discussões com docentes de vários cursos da mesma área, o que provocou mudanças significativas. A partir dessas discussões, haverá a implantação de uma disciplina de Educação para a Saúde, com 60h/a dirigida aos acadêmicos dessa área. Ela tem portanto um caráter interdisciplinar.
  
- **Inserção de uma disciplina de Educação para a Saúde:** na minha visão, essa disciplina deve contemplar conteúdos que permitam aos acadêmicos, conhecer e aprofundar as implicações éticas, pois vão tratar e influir na vida das pessoas, e se defrontar com frequência com dilemas éticos; a gênese da aprendizagem e desenvolvimento humano; processos de comunicação; relações interpessoais; tomada de decisão; comportamentos e estilos de vida; estudo da motivação, dos valores, crenças, influências e atribuições; dinâmica familiar e estudo de grupos. Penso que esses conteúdos devam ser administrados por professores, psicólogos, médicos, assistentes sociais, enfermeiros, pedagogos, filósofos e outros que podem contribuir para o desenvolvimento das pessoas tanto pessoal como profissional.



Deve, igualmente, essa disciplina ser desenvolvida por meio de situações práticas, que levem os estudantes a discutirem, refletirem e direcionarem ações para o sucesso de programas.

- **Cursos de extensão universitária:** dirigidos a profissionais, acadêmicos e população em geral, sejam alternativas de aperfeiçoar conhecimentos ou mesmo levar às pessoas a oportunidade de aprenderem mais sobre Saúde tanto individual como coletiva.
- **Educação continuada:** a nível de serviços, acredito que programas de treinamento, de curta duração, porém sistemáticos, devem fazer parte do planejamento anual de suas atividades. Os cursos devem ser dirigidos aos profissionais do local, devendo ser aberto a profissionais de outros serviços.
- **Atividades para as crianças soropositivas:** devem ser criadas atividades lúdicas, educativas que oportunizem a expressão de sentimentos, dúvidas e que possibilitem que se sintam participantes no seu processo de manutenção da saúde. Aqui, uma equipe de educadores, professores, psicólogos, médicos, enfermeiros podem ser os condutores da atividade. Essa poderá ser realizada sistematicamente, conforme o planejamento e necessidade.

- **Ciclo de vivências às mães e familiares:** criação de um espaço de trocas de experiências com o objetivo educacional é, na minha visão, um ponto importante. Pude observar que, com frequência, as mães solicitavam o meu retorno às suas casas, na intenção de conversar mais um pouco. Essa conversa era o conhecimento que precisavam.

Esse conhecimento pode ser discutido, apreendido, em momentos de encontros grupais, com a participação de um profissional.

- **Conscientização dos órgãos competentes:** em relação à criação de vagas para o preenchimento de um maior número de profissionais, sejam médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e também pedagogos.
- **Grupos de alívio de tensão para os profissionais:** oportunizado e criado nas instituições que atendem aos soropositivos, para os profissionais da Saúde no sentido de oportunizar o relato de suas experiências diárias, seus conflitos, inseguranças frente a determinados fatos, ou mesmo gratificações, sucessos, vínculos com as crianças, devem ser compartilhados e, se possível, assessorados por outro profissional, no sentido aqui de manutenção de uma boa qualidade de suas Saúde Mental.

- **Capacitação de professores:** outra atividade de muita importância e de necessidade urgente é a de capacitação de professores, tanto a nível de pré-escola, primeiro, segundo e terceiro graus em relação à condução de situações HIV/ AIDS. Quero deixar claro que, na minha ótica, as escolas não precisam ser informadas sobre a soropositividade dos indivíduos, mas todos que nela atuam devem ser conhecedores das normas de biossegurança universal. Os professores/ diretores da rede municipal, estadual ou mesmo federal, nas esferas públicas e privadas, precisam estar preparados para assistirem qualquer criança ou adulto, independente do conhecimento da situação de HIV / AIDS, de maneira eficaz, segura e tranqüila, impedindo assim a continuidade do que se tem notícias freqüentemente, de se criarem situações conflitantes, discriminatórias, interferindo no direito de ser do cidadão.
  
- **Criação de ONGs:** ainda, dentro da Educação para a Saúde, percebo a necessidade da criação de outras ONGs, direcionadas a assistir a criança, adolescente e suas famílias, pois a atividade de apoio e educacional é uma constante nessas organizações.

Um dos objetivos das ONGs é preparar as pessoas para atuarem como agentes multiplicadores, tanto a nível de prevenção às DSTs/AIDS como a nível de assistência aos portadores da doença.

Esse é mais um caminho da Educação em Saúde que vislumbro para acompanhar o desenvolvimento de crianças soropositivas, numa qualidade de vida saudável, com seus direitos de cidadania assegurados e com um horizonte a descobrir.

Enfim, para atuar junto à criança soropositiva e seu contexto existencial é preciso solidariedade, empatia, aprender a conviver com o outro que tem valores diferentes, aprender a respeitar e ser respeitado e, principalmente, estar aberto para aprender com a riqueza da vida e com a pluralidade do ser humano.

***Bibliografia Consultada***



## BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- AJURIAGUERRA, J. *Manual de Psiquiatria Infantil*. São Paulo: Masson do Brasil, 1980.
- ANDRADE, M. I. *Educação para a Saúde. Guia para professores e educadores*. Lisboa: Texto Editora, 1995.
- ANGERAMI - CAMON, V. A. (org.). *E a Psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira, 1996.
- ARAÚJO, V. C. *Criança: do reino da necessidade ao reino da liberdade*. Vitória: Eduges, 1996.
- ARIAS J.F. *Educación para la construcción personal*. Bilbao: Desclée De Brouwer, 1999.
- ARIÉS, P. *História social da criança e da família*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1981.
- BANDURA, A., WALTERS, R. H. *Aprendizaje social y desarrollo de la personalidad*. 3. ed. Madrid: Alianza Editorial, 1978.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1995.
- BEE H. *O Ciclo Vital*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- BERTHOUD, C. M., BROMBERG, M. H., BORREGO, M. R. *Ensaio sobre formação e rompimento de vínculos afetivos*. São Paulo: Cabral, 1997.

- BIANCARELLI, A. A geração imprevisível. *Revista Marie Claire*, n. 73, p. 77-82, abr. 1997.
- BLESSA, C. Como comunicar a soropositividade para crianças e jovens. In: SILVA, C.R. et al. *Criança e AIDS: Ensaio e Experiências*. São Paulo: NEPAIDS/USP, 1999.
- BOGDAN, R., BIKLEN, S. K. *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Editora Porto, 1992.
- BROFENBRENNER, V. *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- CAMPOS, D.N. *O teste do desenho como instrumento de diagnóstico da personalidade*. Petrópolis: Vozes, 1990.
- CASTRO, M.L.S. *Metodologia da pesquisa qualitativa: revendo as idéias de Egon Guba*. In: ENGERS, M.E.A. (coord.) *Paradigmas e Metodologias da Pesquisa em Educação*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1994.
- CECCIN, R. B., CARVALHO, P. R. A. *Criança hospitalizada: Atenção integral com a vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade/ UFRGS, 1997.
- CHAGAS, E.R.C. *Concepção e Contribuições dos/as Professores/as das Universidades da Grande Porto Alegre sobre Educação para a Saúde e Educação Sexual para a Formação de Especialistas em Educação*. Porto Alegre: FAGED/PUCRS, 1995. (Tese de Doutorado)
- CHERQUER, P. Entrevista com Pedro Cherquer, DST/AIDS. Ministério da Saúde. In: *Boletim Nacional da Iniciativa Hospital Amigo da Criança*, n.27, p. 4-5, abr./mai./jun. 1999.
- CHIZZOTTI, A. *Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais*. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1998.
- COSTA, M., LÓPEZ, E. *Salud Comunitaria*. Barcelona: Martínez Roca, 1986.
- \_\_\_\_\_. *Educación para la Salud. Una estrategia para cambiar los estilos de vida*. Madrid: Ediciones Piramides, 1996.
- COURPOTIN, C. et al. *Laura va à l'hôpital*. Sol en si. Paris: Doin Editeurs, 1996.

- CZERESNIA, D. et al. (org.). *AIDS, Ética, Medicina e Biotecnologia*. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC- ABRASCO, 1995.
- \_\_\_\_\_. *AIDS: Pesquisa Social e Educação*. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC- ABRASCO, 1995.
- D'EPINAY, M.L. *Groddeck, a doença como linguagem*. Campinas: Papyrus, 1988.
- DEL PRIORE, M. et al. *História das Crianças no Brasil*. São Paulo: Contexto, 1999.
- DELLA NEGRA, M. et al. *Manejo Clínico da AIDS Pediátrica*. São Paulo: Atheneu, 1997.
- DeMAUSE, L. *História de la infancia*. Madrid: Alianza Editorial, 1982.
- DI LEO, J. H. *A interpretação do desenho infantil*. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.
- ERIKSON, E.H. *Identidade, Juventude e Crise*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1987.
- \_\_\_\_\_. *O ciclo de vida completo*. Porto Alegre: Artmed, 1998.
- FERREIRA, A. B. H. *Novo Dicionário da Língua Portuguesa*. 32imp. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.
- FIGUEIREDO, R. (org.). *Prevenção às DST/AIDS em ações de Saúde e Educação*. São Paulo: NEPAIDS, 1998.
- FLAVELL, J.H. *El Desarrollo Cognitivo*. Madrid: Visor, 1984.
- FOX, D.J. *El Proceso de Investigación en Educación*. 2.ed. Pamplona: GUNSA, 1987.
- FRANCO, E. Como contar para uma criança que ela tem AIDS? *Boletim Rede Paulista de Mulheres com HIV/AIDS*, ano II, n. 9, p. 1, nov. 1999.
- FREITAS, M. C. et al. *História Social da Infância no Brasil*. São Paulo: Cortez, 1997.

- GAUTHIER, J. H. M. et al. *Pesquisa em enfermagem. Novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1998.
- GOLDENBERG, M. *A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais*. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 1998.
- GÓMEZ, G.R, FLORES, J.G, JIMENÉZ, E.G. *Metodologia da investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe, 1996.
- GONÇALVES, E. et al. *O sentido da vida do portador de AIDS: uma questão de Saúde Mental*. Campo Grande: UFMS, 1998.
- GONZAGUINHA, Jr. *Performance*. São Paulo: EMI MUSIC, 1982(64,4min): digital, 7928492.
- GOUVÊA, L.C. et al. HIV e Aleitamento Materno. *Revista Paulista de Medicina*, v. 15, n. 3, p. 15, set. 97.
- GRUPO de apoio à criança soropositiva "Mais Criança", *Estatuto Social*. art 1º e 2º, março, 1999, p. 1.
- GUBA, E., LINCOLN, Y. *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, California: Sage Publications, 1985.
- GURMENDEZ, C. *Tratado de las pasiones*. México: Fondo de Cultura Economica, 1985.
- HAMACHECK, D. E. *Encontros com o self*. 2. ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1979.
- HAMMER, E.S. *Aplicações clínicas dos desenhos projetivos*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1991.
- HELENE, L. M. et al. Direito ao atendimento: percepção da morte por profissionais da Enfermagem que cuidam de crianças com AIDS. *O mundo da saúde, Enfermagem*, ano 22, v.22, n.2, p.91-96, mar./abr. 1998.
- INCHAURRAGA, S. (comp.) *El SIDA en la cultura. Problemáticas a fines de siglo*. Rosário: Homo Sapiens Ediciones, 1995.
- INFECTION Par le VIH er SIDA. *Guide pour information*. 6. ed. Paris: ARCATSIDA, 1995.



- JADELET, D. (org.). *AIDS e Representações Sociais: à busca dos sentidos*. Natal: EDUFRN, 1998.
- KAPLAN, H., SADOCK, B., CREBB, J. *Compêndio de Psiquiatria. Ciências do comportamento e Psiquiatria clínica*. 7.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- KÖECHE, J. C. *Fundamentos de metodologia científica*. 14. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.
- KRENER, P. G. Doenças do espectro HIV. In: LEWIS, Melwin. *Tratado de Psiquiatria da Infância e Adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- LAPLANTINE, F. *Antropologia da Doença*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- LARA, A. T. S. *Educação e surdez: opiniões de pessoas adultas surdas sobre seu processo educacional*. Porto Alegre: Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 1999 (Tese de Doutorado).
- LEBOVICI, S. e DIATKINE, R. *Significado e função do brinquedo na criança*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.
- LEITE, M.M. A Infância no século XIX, segundo memórias e livros de viagem. In: FREITAS M. C. et al. *História Social da Infância no Brasil*. São Paulo: Cortez, 1997.
- LUDKE, M., ANDRÉ, M.E.D. *Pesquisa em Educação: Abordagem qualitativa*. São Paulo: E.P.U., 1986.
- MARTEARENA, C. Infección por el vírus de la inmunodeficiencia humana en el niño. In: INCHURRAGAS, S. *El SIDA en la cultura: problemáticas a fines de siglo*. Rosário: Homo Sapiens, 1995.
- MATURANA, H. *Emociones y lenguaje en educación y política*. 9. ed. Santiago do Chile: Dolmen ediciones/Granica, 1997.
- MAZZOTTI, A. J. A., GEWANDSZNAJDER, F. *O método nas Ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa*. São Paulo: Pioneira, 1998.



- Mc GOLDRICK, M., WALSH, F. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed, 1998.
- MERLEAU-PONTY, M. *Fenomenologia da Percepção*. São Paulo: Martins Fontes, 1994.
- MONTAGNIER, L. *Vírus e Homens: AIDS seus mecanismos e tratamentos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1995
- MOSQUERA, J.M., STOBÄUS, C.D.. *Educação para a Saúde: desafio para a sociedade em mudança*. 2. ed.. Porto Alegre: D.C. Luzzatto, 1984.
- \_\_\_\_\_. Humanismo e criatividade em Educação para a Saúde. *Revista da Educação*, ano XV, n. 21, p. 17-40, 1991.
- \_\_\_\_\_. Atitudes e Opiniões: dimensões psicológicas e educativas. *Educação*, n.27, p.115-126, 1994.
- MOTTA, M. G. C. *O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais*. Florianópolis: Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, 1998 (Tese de Doutorado).
- \_\_\_\_\_. Princípios da Teoria de Piaget como instrumento no processo de cuidar a criança. *Texto e Contexto, Enfermagem*, v.4, n.1, p.170-179, jan./jun. 1995.
- MYNAYO, M. C. S. *Desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em Saúde*. 3. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 1994.
- OCAMPO, M. L. S. et al. *O processo psicodiagnóstico e a técnica projetiva*. São Paulo: Martins Fontes, 1990.
- ONUSIDA. Les enfants dans un monde marqué par le SIDA, Juin, 1997.
- OSÓRIO, L.C. *Evolução Psíquica da Criança e do Adolescente*. 3.ed. Porto Alegre: Movimento, 1992.
- PAIVA, V. (org.) *Em tempos de AIDS*. São Paulo: Summus, 1992.
- PAPALIA, D. E., OLDS, S. W. *O mundo da criança da infância à adolescência*. 2. ed. São Paulo: Makron Books, 1998.

- PARCERISA, A. *Didáctica en la Educación Social*. Barcelona: Graó, 1999.
- PLUCIENNICK, T. I. Medo e Preconceito. In: PAIVA, Vera (org.) *Em Tempos de AIDS*. São Paulo: Summus, 1992.
- POLAINO-LORENTE, A. *Educación para la Salud*. Barcelona: Editorial Herder, 1987.
- POWDERLY, W.G. *Manual de Terapêutica de HIV*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.
- PREFEITURA Municipal de Porto Alegre - CNDST/AIDS e Ministério da Saúde. *Revista da Conferência da 1ª Conferência Municipal de DST/AIDS*, abril, 1998.
- PUEBLA, E. *Educar com o coração*. São Paulo: Peirópolis, 1997.
- REGO, T.C. *Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da Educação*. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1995.
- ROCHÓN, A. *Educación para la Salud*. Barcelona: Masson, 1996.
- RODRIGUES, M. S. P., LEOPARDI, M. T. *O método de análise de conteúdo: uma versão para enfermeiros*. Fortaleza: Fundação Cearense e Pesquisa e Cultura, 1999.
- ROGOFF, B. *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Barcelona, Paidós, 1993.
- SANCHES, R.M. E por falar em fantasmas... In: SILVA, C.R. et al. *Criança e AIDS: Ensaio e Experiências*. São Paulo: NEPAIDS/USP, 1999.
- SANTOS, C.T., SABASTIANI, R.W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON (org.) *E a Psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira, 1996.
- SCHONFELD, D. J. O Entendimento Cognitivo da Criança Sobre a Doença. In: LEWIS, M.. *Tratado de Psiquiatria da Infância e Adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995

- SILVA, C. L. O. GALVÃO, N. A. HIV na Criança. In: SPRINZ e FINKELSZTEJN. *Rotinas em HIV e AIDS*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.
- SILVA, C. L.O., HORTA, V. F., GALVÃO, N. A. A Criança HIV Positiva e/ou com SIDA Hospitalizada. In: CECCIN, R. B., CARVALHO, P. R. (org.). *Criança Hospitalizada: Atenção Integral como Escuta à Vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997.
- SILVA, C. R. et al. *Criança e AIDS: Ensaio e Experiências*. São Paulo: NEPAIDS/USP, 1999.
- SPRINZ, E. FINKELSZTEJN. *Rotinas em HIV e AIDS*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.
- STAKE, R. E. *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata, 1998.
- STOBÄUS, C. D. *Desempenho e auto-estima em jogadores profissionais e amadores de futebol: análise de uma realidade e implicações educacionais*. Porto Alegre: Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1983 (Dissertação de Mestrado).
- THUMS, G. *A Educação dos Sentimentos*. Canoas: ULBRA, 1999.
- TRIVIÑOS, A.N.S. *Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em Educação*. São Paulo: Atlas, 1994.
- ULICH, D. *El Sentimiento. Introducción a la psicología de la emoción*. Barcelona: Herder, 1985
- VALLE, E.R.M. *Câncer Infantil: compreender e agir*. Campinas: Editorial Psy, 1997.
- VAN KOLK, O.L. *Testes projetivos gráficos no diagnóstico psicológico*. São Paulo: EPU, 1984.
- VEER, R.V.O., VALSINER, J. *Vygotsky, uma síntese*. São Paulo: Loyola, 1996.
- VIEIRA, C.L, LOUREIRO, T. Filhos da AIDS; a geração imprevisível. Nos EUA, as crianças são informadas sobre seu estado. *Rev. Marie Claire*, n. 73, p.79, abr. 1997.

VISCOTT, D. *El Lenguaje de los sentimientos*. Buenos Aires: Emecé Editores, 1978.

VYGOTSKY, L. S. *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1996a.

\_\_\_\_\_. *A formação social da mente. O desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996b.

WHALEY, L., WONG, D. *Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1999.

WINNICOTT, D.W. *A Criança e o seu Mundo*. 6.ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1982.

ZERO HORA, HIV resistente desafia médicos. *Jornal Zero Hora*. Caderno Vida, 30 out. 1999, p. 7.

*Anexos*



*Anexo A*

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estou realizando um estudo para a Tese de Doutorado, cujo tema é Vivências e (con)vivências de crianças portadoras do HIV e /ou com AIDS e seus familiares: implicações educacionais.

O mesmo tem como objetivo detectar como as crianças, sua família percebem a situação de portadores do HIV e/ou com AIDS.

A finalidade desse estudo é contribuir com os temas relacionados à Educação para a Saúde, para uma melhor compreensão das vivências dessas crianças, proporcionando um desenvolvimento dentro dos parâmetros da normalidade.

Para tanto, solicito o seu consentimento para realizar uma entrevista gravada, a qual, será transcrita e, depois apagada completamente (após a defesa da tese).

Informo que, em qualquer momento da entrevista, você tem a liberdade de interromper a sua participação no estudo, sem que isto altere ou modifique o atendimento, trazendo algum risco, prejuízo ou desconforto para você ou para seu filho.

Os dados serão tratados sigilosamente e será mantido o caráter confidencial de todas as informações.

Eu, Eva Neri Rubim Pedro (fone 222-5409), pesquisadora responsável pelo estudo, agradeço a sua colaboração e me coloco à disposição para esclarecimentos adicionais.

Pelo presente consentimento, declaro que fui esclarecido sobre os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios do presente estudo.

Fui também informado sobre a garantia da privacidade das informações, do anonimato e sigilo, assim como da desgravação da fita em que terá gravada a minha fala e/ ou de meu filho( a ).

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Nome do informante: \_\_\_\_\_

Nome e assinatura do responsável legal \_\_\_\_\_

*Anexo B*

## ROTEIRO DA ENTREVISTA

1) Como as crianças percebem suas vivências em relação à sua situação atual?

### ***Percepções pessoais:***

- Como você se sente?
- O que você acha que está bom. Como poderia melhorar mais ainda?
- O que você acha que não está bom. Como poderia melhorar?
- O que você gostaria de fazer quando fosse "gente grande"? Por quê?

### ***Percepções familiares:***

- Com quem você mora?
- Como é a sua família?
- Como são seus irmãos? O que você faz com seus irmãos?
- Conte como sua mãe (ou responsável) cuida de você:

### ***Percepções sociais:***

- O que você faz fora de sua casa?
- Como são os seus vizinhos?
- Do que você gosta de brincar?

- Conte como é a sua escola. O que você faz na escola?
- Como é a sua professora? Como você se dá com ela?
- Como são os seus coleguinhas da escola? Como você se dá com eles?

- Conte como é o recreio na escola.
- Que brincadeiras você mais gosta de fazer na escola?
- O que você não gosta de fazer na escola?
- O que você não pode fazer que os outros colegas fazem?
- O que você gosta de fazer quando não está na escola?

Vamos fazer 4 desenhos. Você pode escolher qual quer fazer primeiro.

2) Como a família percebe suas vivências em relação à situação atual da criança?

***Percepções pessoais:***

- Como é para você cuidar do seu filho?
- O que você faz para seu filho diferente dos outros?
- Como você se sente em relação ao tratamento dele?
- O que ele gosta e fazer?
- O que ele não gosta de fazer?
- Como ele é em casa.
- Como é para você levá-lo com frequência ao posto de saúde?



- Como é para você a questão de não contar para ele sobre o tratamento?

***Percepções familiares:***

- Como você vê a relação de seu filho com os irmãos? E com os avós? E com os primos?

***Percepções sociais:***

- Como é o seu filho na escola?
- O que você acha que ele sente em relação aos amiguinhos da vizinhança? E em relação aos coleguinhas da escola?
- O que poderia ajudar seu filho a levar uma vida melhor?

*Anexo C*

## *Anexo C1*

### ENTREVISTA (COM A MÃE DE ANINHA)

#### PERCEPÇÕES PESSOAIS

1) Como é para você cuidar do seu filho?

Olha, não é fácil. Ela se machucou há 2 dias e eu não estava perto. Eu não gosto dela sair muito porque eu fico com medo que eu não vou estar junto se acontecer alguma coisa. Quem tem que se preocupar com ela sou eu, os outros não tem nada que saber porque. Não tenho que dá satisfação prá ninguém, então é difícil cuidar dela.

2) O que você faz prá ela diferente dos outros?

Dar os remédios que ela precisa.

3) Como você se sente em relação ao tratamento?

Eu acho que tá ajudando muito.

4) O que ela gosta de fazer?

Gosta de cortar papel. Tem dia que eu não agüento a bagunça dentro de casa. Ela gosta de escrever o nome da gente. Ela tá na 1ª série. Em 97

ela baixou o hospital 2 vezes, e ela tava na escolinha. Quando ela ia entrar no jardim deu toda a confusão do hospital. Então ela não foi no ano passado e esse ano ela foi direto pra 1ª série.

5) O que ela não gosta de fazer?

Juntar a bagunça que faz. É uma briga.

6) Como ela é em casa?

Tem dias que eu não agüento. Ela é muito atacada, briguenta, tem que fazer as coisas pra ela. Briga muito com o irmão.

7) Como é para você levar ela no posto?

É brabo, não é fácil. Lá é de tarde à 1 hora, e eu tenho que sair daqui quinze para o meio-dia. De manhã eu me acordo e já tenho que fazer tudo correndo. Fico toda a tarde lá e tenho que levar o nenê junto (o filho e 2m). quando eu não posso ir, da;i meu marido leva ela e depois leva ela junto pro trabalho dele. Então ela fica lá o dia todo porque ele não pode perder o dia todo.

8) Como é para você a questão de não contar sobre o tratamento?

Ela sabe que tem que tomar remédio porque ela teve mal no hospital. Se não, não ia ficar sabendo.

## PERCEPÇÕES FAMILIARES

9) Como você vê a relação dela com os irmãos? Avós? Primos?

Ela se dá bem com os avós, e com o monte de primos que tem. Não notei na família nada diferentes, pelo contrário, parece que se agarram mais nela. Tratam com mais carinho.

## PERCEPÇÕES SOCIAIS

10) Como é seu filho na escola?

Ela vai bem, acompanha bem. Na escola eu não falei nada. A minha comadre disse que não precisava porque disse que lá também tem muita, tem um monte também. Eu tenho medo que alguém saiba.

11) Como você vê a relação dela com os amiguinhos da vizinhança? E da escola?

Ela brinca e se dá bem com todo o mundo.

12) O que poderia ajudar seu filho a levar uma vida melhor?

Eu não sei dizer o que as pessoas poderiam ajudar. Que quando soubessem, não discriminassem, porque eu acho que a coisa pior pra gente



é a discriminação. Eu tenho certeza que tem pessoas na minha família que se soubessem iam botar a gente prá escanteio. Acho que as pessoas não tem o porquê de pegar isso e passa.

A gente precisa é de apoio, que as pessoas fiquem do lado da gente porque é difícil, é muito difícil.

Apesar de que no nosso caso acho não é tão grave. A Dra. já me disse que vai fazer outros exames nela, porque acha que vai dar bem baixinho, tá baixando, pra gente ver se de repente não precisa mais tomar remédio. A Dra. acha que o nenê, com o tratamento que eu fiz, tudo direitinho, ele não vai ter.

Eu rezei bastante, fui à igreja com a minha mãe, porque só Deus mesmo pra ajudar. O nenê tem toda a chance.

## *Anexo C2*

### ENTREVISTA COM ANINHA (6 ANOS)

#### PERCEPÇÕES PESSOAIS

1) Como você se sente?

Bem.

2) O que você quer ser quando for gente grande?

Doutora de criança.

#### PERCEPÇÕES FAMILIARES

3) Com quem você mora?

Com a minha mãe, com o A., (o nenê), com o L., (o irmão) e com o tio C., (companheiro da mãe).

4) Como sua mãe cuida de você?

Ela dá comida, dá banho, deixa eu brincar de casinha no pátio...

## PERCEPÇÕES SOCIAIS

5) De que você gosta de brincar?

De recortá as figuras, de escrever, de desenhar, de brincá de casinha, de dançar...

6) Como é a sua escola?

É bem grande. Tem bastante amiguinhos. A professora ensina as letras. Eu desenho e pinto com lápis de cor e um monte de coisa...

7) Como é a sua professora?

Ela é boazinha, dá recreio e também às vezes ela briga com os guris que fazem bagunça.

8) Como é o recreio na escola?

É bom, a gente vai pro pátio depois dos grandes. A professora cuida da gente e também dá castigo quando tem bagunça.

*Anexo D*

Handwritten scribbles and symbols, including a central diagram of a rectangular structure with internal lines and circles, and various loops and lines scattered around it.

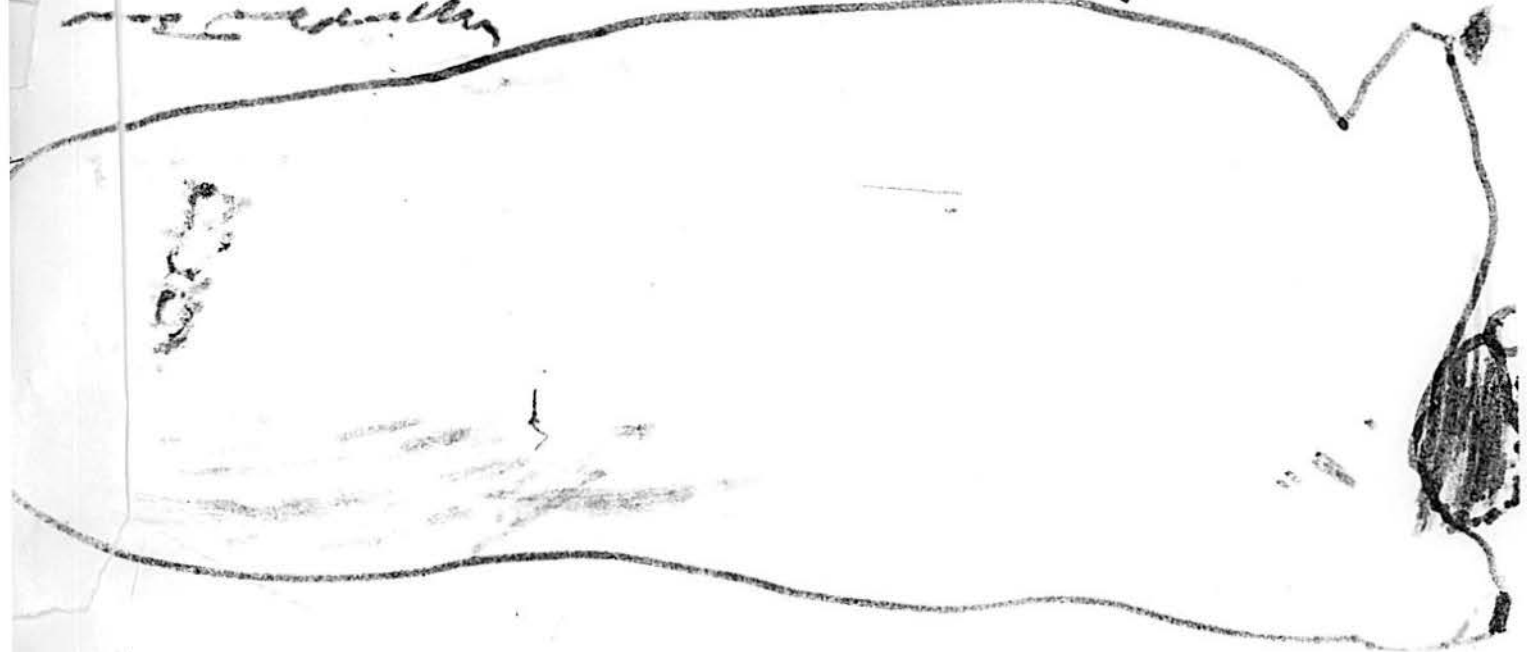


*Anexo E*

54



*Handwritten scribbles or faint text.*



*Anexo F*

JÉSSICA

JÉSSICA



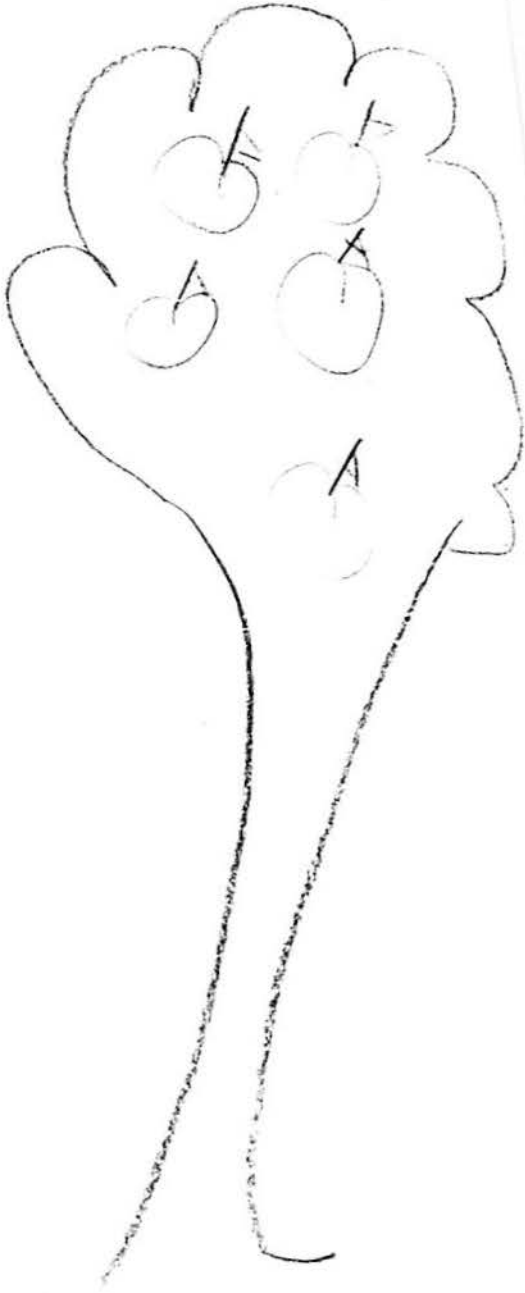
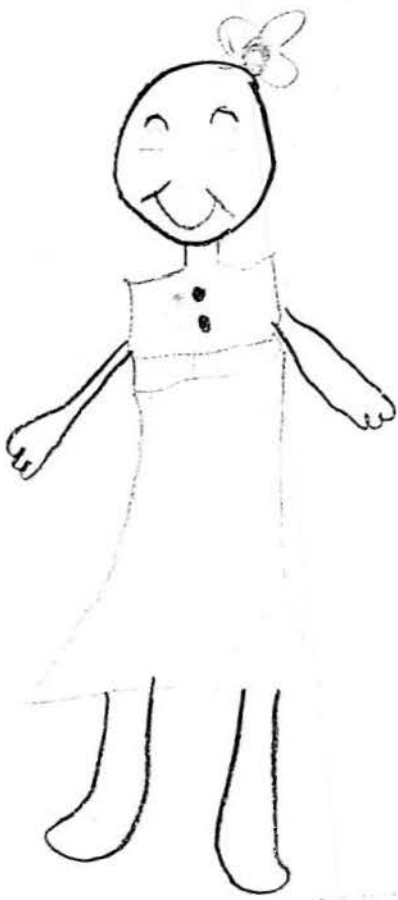
*Anexo G*



a

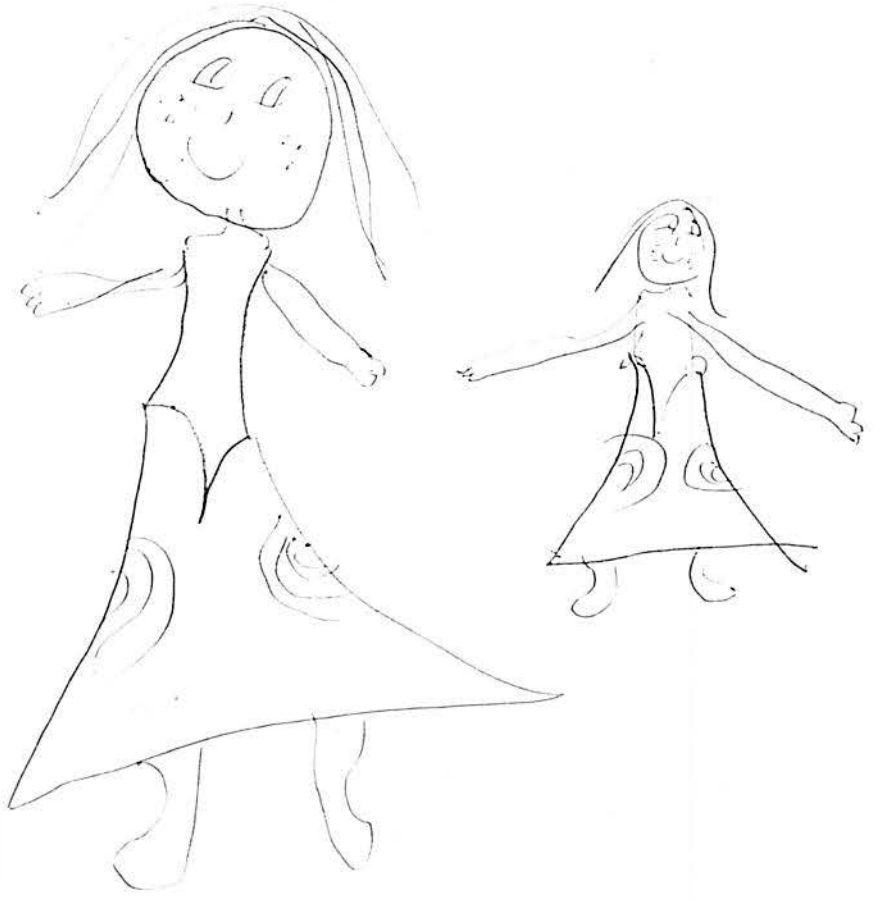
52

menina



*Anexo H*

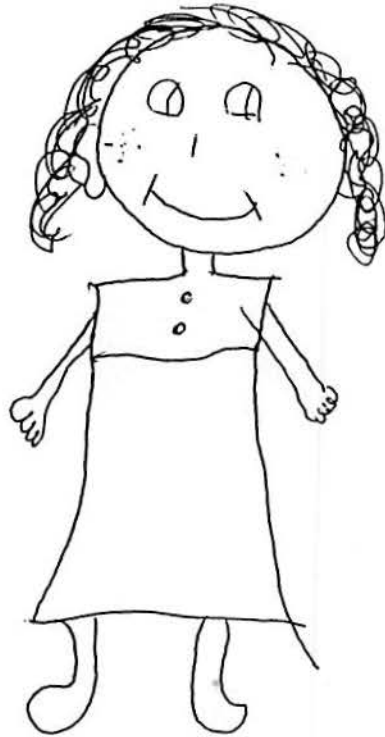
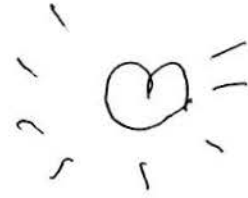
EVA



*Anexo I*

COMO EU ME SINTO?

7105 62  
SINTO



MINHA ESCOLA

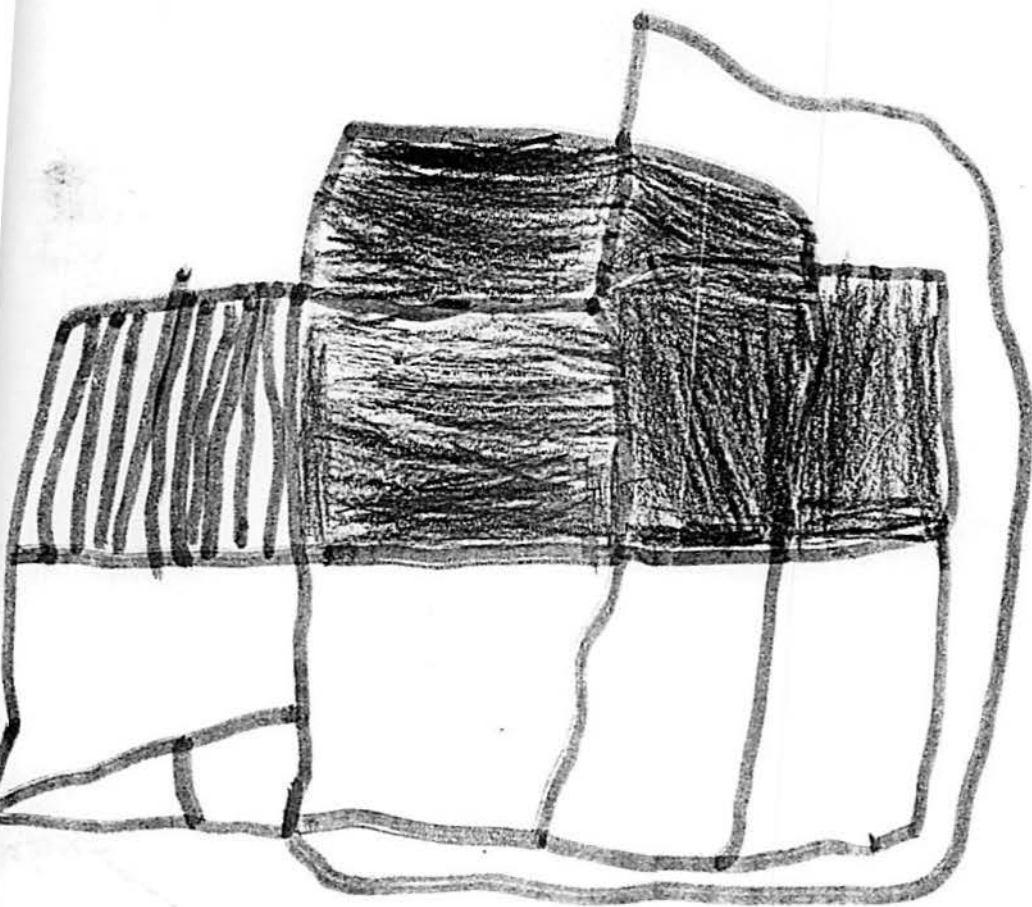




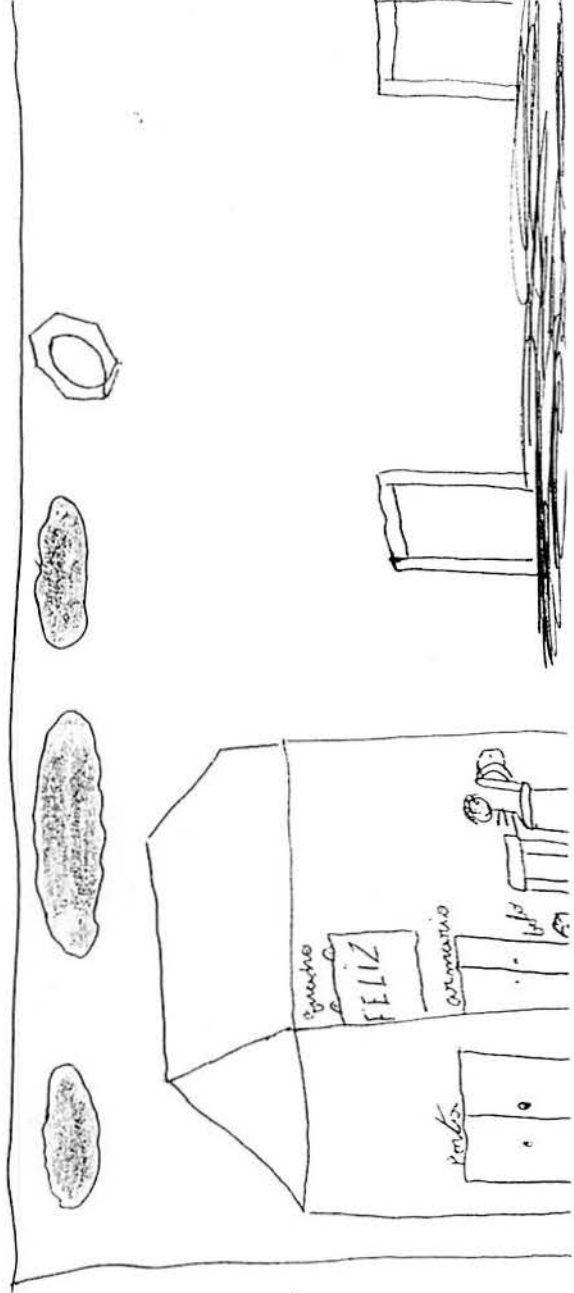
*Anexo J*

54

52



*Anexo K*

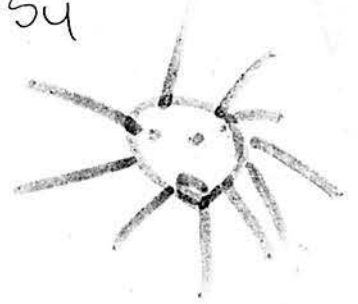
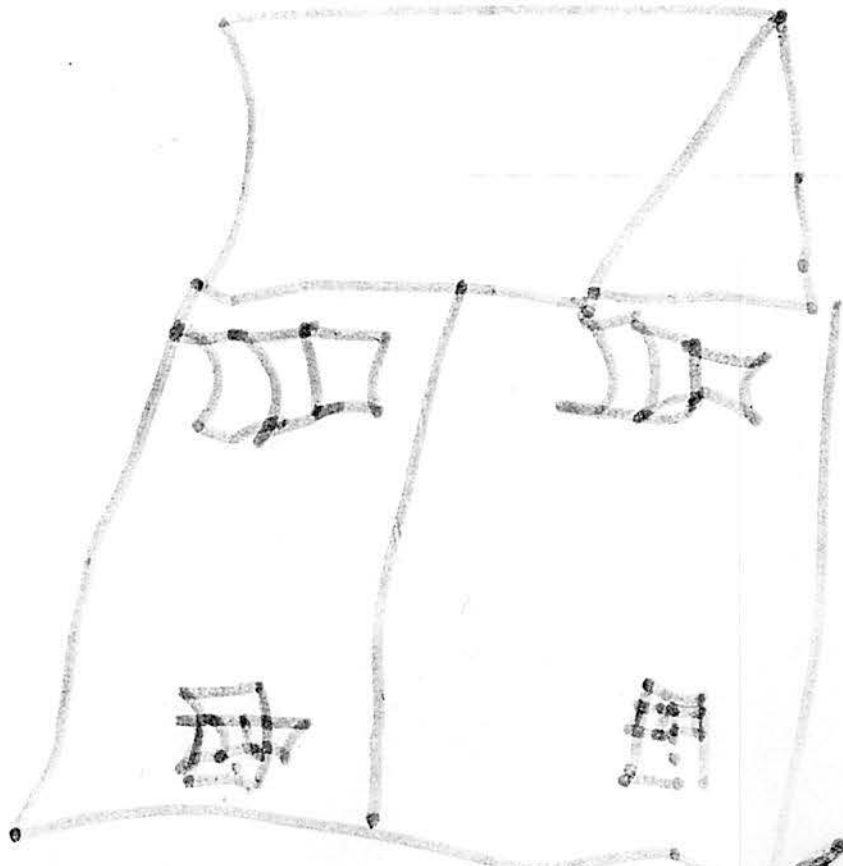


*Anexo L: Desenho de Magali*



2012

54



brinquedo

