



Artigo Original

ASPECTOS DAS INTERAÇÕES SOCIAIS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE HIV PELA ÓTICA DOS SEUS CUIDADORES

ASPECTS OF SOCIAL INTERACTIONS OF HIV-POSITIVE CHILDREN FROM THE PERSPECTIVE OF THEIR CAREGIVERS

ASPECTOS DE LAS INTERACCIONES SOCIALES DE NIÑOS PORTADORAS DE VIH BAJO LA ÓPTICA DE SUS CUIDADORES

Marli Teresinha Gimeniz Galvão¹, Gilmara Holanda da Cunha², Naya Lúcia de Castro Rodrigues³, Elucir Gir⁴

A ocorrência de mulheres infectadas pelo HIV resultou no nascimento de crianças expostas ou infectadas pelo vírus. O objetivo da pesquisa foi identificar aspectos das interações sociais de crianças portadoras de HIV pela ótica de seus cuidadores. Estudo exploratório-descritivo e qualitativo, realizado num serviço de referência em HIV/aids, em Fortaleza-CE, entre julho e dezembro de 2009. Participaram cuidadoras de 13 crianças infectadas pelo HIV. As entrevistas semiestruturadas e análise de conteúdo possibilitaram a elaboração das categorias: medo do contágio do HIV no seio familiar; falta de sigilo e preparo dos profissionais de saúde no atendimento aos portadores de HIV/aids e exclusão social na família, vizinhança e no ambiente escolar. Conclui-se que as interações sociais das crianças revelam-se prejudicadas. Medo, exclusão e preconceito permeiam a vida dos cuidadores, pelo receio de as crianças serem discriminadas pela sociedade. Este estudo revela informações passíveis de subsidiar atenção integral de enfermagem.

Descritores: HIV; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Relações Interpessoais; Criança; Cuidados de Enfermagem.

The occurrence of HIV-infected women resulted in the birth of children exposed or infected by the virus. This research aimed to identify aspects of HIV-positive children's interactions. This exploratory and descriptive study of qualitative approach was developed at an HIV/AIDS care referral service in Fortaleza-CE, Brazil, between July and December 2009. Participants were caregivers of 13 children infected with HIV. The semi-structured interviews and content analysis enabled the creation of categories: fear of contamination by HIV in the family core; lack of confidentiality and training of health professionals in care delivery to HIV/AIDS patients; and social exclusion in the family, neighborhood and school environment. In conclusion, the social interactions of HIV-positive children are impaired. Fear, exclusion and prejudice permeate the caregivers' lives, due to the fear that the children will be discriminated against in society. This study reveals information that can support holistic nursing care.

Descriptors: HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Interpersonal Relations; Child; Nursing Care.

La ocurrencia de mujeres infectadas por VIH ha resultado en nacimiento de niños expuestos o infectados por el virus. El objetivo de la investigación fue identificar aspectos de las interacciones sociales de niños portadores del VIH. Estudio exploratorio-descriptivo y cualitativo, desarrollado en servicio de referencia en VIH/sida, en Fortaleza-CE, entre julio y diciembre del 2009. Participaron cuidadoras de 13 niños infectados por VIH. Entrevistas semiestruturadas y contenidos analizados han permitido la elaboración de categorías: miedo del contagio del VIH en el seno familiar; falta de sigilo y preparo de profesionales de salud en la atención a portadores de VIH/sida, exclusión social en la familia, vecindad y ambiente escolar. En conclusión, las interacciones sociales de niños se muestran perjudicadas. Miedo, exclusión y prejuicio permean la vida de cuidadores, debido al recelo de que los niños serán discriminados por la sociedad. Este estudio revela informaciones que pueden subsidiar atención integral de enfermería.

Descritores: VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Relaciones Interpersonales; Niño; Atención de Enfermería.

¹Enfermeira. Doutora em Doenças Tropicais pela Universidade Estadual Paulista (UNESP). Professora da Graduação e Pós-graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Fortaleza-CE, Brasil. E-mail: marligalvao@gmail.com

²Enfermeira. Doutora em Farmacologia pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Professora da Faculdade de Ensino e Cultura do Ceará (FAECE). Fortaleza-CE, Brasil. E-mail: gilmaraholandaufc@yahoo.com.br

³Enfermeira do Programa Saúde da Família do Município de Fortaleza. Fortaleza-CE, Brasil. E-mail: naya_castro@hotmail.com

⁴Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo (USP). Professora Titular da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (USP). Ribeirão Preto-SP, Brasil. E-mail: egir@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

No Brasil, do início da década de 1980 até o primeiro semestre de 2010, foram identificados 608.230 casos de aids⁽¹⁾. Neste período ocorreram mudanças. Tais mudanças variaram de casos estritamente relacionados a homossexuais à atual tendência ao acometimento da categoria de exposição heterossexual, jovens e aumento do número de casos entre as mulheres, resultando na ocorrência de crianças nascidas expostas ao HIV ou já infectadas⁽¹⁻²⁾. De acordo com as diretrizes nacionais vigentes, a definição de caso de aids em crianças, para fins de vigilância epidemiológica, é todo indivíduo com menos de treze anos de idade que apresentar evidência laboratorial da infecção pelo HIV e alguma evidência de imunodeficiência⁽¹⁾.

No contexto do HIV, a família surge como uma unidade de cuidado, porquanto pode contribuir para o equilíbrio físico e mental de seus integrantes. Os efeitos na saúde física, mental e emocional causados pelo vírus se estendem aos familiares e àqueles que fazem parte de suas relações sociais e afetivas, pois a incerteza quanto ao contágio gera medo, insegurança e desequilíbrio emocional. No tocante às crianças nascidas de pais portadores do HIV, independente de serem ou não infectadas pelo vírus, podem vivenciar situações conflituosas, ou serem consideradas pela sociedade como vítimas da aids, pois não praticam comportamentos de risco⁽³⁾.

Este fato transfere aos pais a culpa atribuída à soropositividade para o HIV, o que pode provocar graves rupturas na unidade familiar. A necessidade de tratamento constante, bem como o medo da morte pode causar sofrimento aos familiares e cuidadores, repercutindo de forma negativa nas condições de saúde destas crianças. No caso da aids, ocorre uma associação entre a doença e a diferentes grupos sociais, como homossexuais, trabalhadores do sexo e usuários de drogas, evocando múltiplos significados⁽⁴⁾. Apesar dos

esforços para a desconstrução desta imagem estigmatizada, a aids ainda é associada à adoção de comportamentos não aceitos pela sociedade⁽⁵⁾.

Em face de a infecção pelo HIV sobressair como um dos mais sérios problemas de saúde pública mundial e a cada dia mais enfrentado pelos profissionais de saúde, pelos governos e comunidade científica, é essencial que o enfermeiro e demais membros da equipe de saúde compreendam a doença, o tratamento clínico e conheçam os aspectos sociais da vivência desses pacientes⁽⁶⁾.

No que se refere à aids pediátrica, esta representa um problema epidemiológico mais recente, sendo consequência da mudança do perfil dos acometidos pelo HIV/aids e da inclusão do termo vulnerabilidade para aplicação das medidas de proteção e identificação de novos casos da doença. Esta temática gera consequências que representam a amplitude do problema. As crianças que ficam órfãs, a vivência do luto pela perda dos pais e o crescimento e desenvolvimento com uma doença crônica que necessita de cuidados específicos para a manutenção da saúde.

Toda criança necessita ter seus direitos garantidos e ser cuidada por pessoas capacitadas para atenderem as suas necessidades, potencialidades e limitações. Ademais, a convivência harmoniosa com a família e a sociedade podem ter repercussões positivas ou negativas na vida da criança, visto que as interações sociais são imprescindíveis ao desenvolvimento do ser humano, pois é nas espacialidades e nas temporalidades da vida cotidiana que os sujeitos constroem o sentido do seu agir e no qual experimentam as oportunidades e os limites da ação⁽⁷⁾.

Diante disso, teve-se por objetivo identificar aspectos das interações sociais de crianças portadoras de HIV pela ótica de seus cuidadores. Estudos dessa natureza tem sua importância no que se refere ao

melhor entendimento das vivências dos portadores de HIV/aids, podendo contribuir como subsídio para uma atenção de enfermagem holística e direcionada às necessidades existentes.

MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo de abordagem qualitativa, realizado em um hospital de referência no atendimento a portadores de HIV/aids em Fortaleza, no Estado do Ceará. Referido serviço dispõe de consultas, exames laboratoriais e radiológicos, fornecimento de fármacos antirretrovirais, preservativos e unidades ambulatoriais e de internação.

A pesquisa ocorreu entre julho e dezembro de 2009. Adotou-se como critério de inclusão: ser mãe ou cuidador principal de crianças menores de 13 anos de idade portadoras de HIV/aids⁽¹⁾, independente do estágio da infecção e estar em seguimento clínico no serviço. Como critério de exclusão: possuir deficiência cognitiva ou qualquer outra condição que impedisse responder às perguntas elaboradas pelo investigador. Como sujeitos, contou-se com 13 cuidadoras de crianças com HIV/aids, as quais foram convidadas a participar da pesquisa enquanto aguardavam a consulta médica de rotina da criança no ambulatório do hospital. A entrevista foi desenvolvida em consultório privativo do serviço.

Para a coleta de dados, utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada, gravada em dispositivo eletrônico, com duração de aproximadamente 45 minutos, realizada por pesquisador previamente treinado. A entrevista contemplava a caracterização sociodemográfica, envolvendo: parentesco com a criança, procedência, idade, situação conjugal, escolaridade, situação ocupacional e renda familiar. Além disso, teve-se como questão norteadora: como é a interação social da criança portadora de HIV/aids que

você cuida? Como ela se relaciona com a família e com outras pessoas, na creche, escola e vizinhos? Quanto ao número de participantes, foi determinado pela saturação teórica, justificada pela constatação de ausência de novos elementos para subsidiar o objetivo proposto, ou seja, baseou-se na repetição dos achados.

Após a captação dos depoimentos houve o processo de transcrição dos relatos em textos escritos, os quais foram lidos e explorados individualmente. Com vistas à exploração dos documentos, foi preciso ouvi-los e lê-los exaustivamente, um a um. Para o tratamento dos dados, adotou-se a análise de conteúdo⁽⁸⁾, composta de três fases: 1. Organização e sistematização das ideias; 2. Exploração do material e transformação sistemática dos dados brutos do texto, por recorte, agregação e enumeração, visando atingir uma compreensão do texto e representação do conteúdo; e 3. Tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Foram analisados os depoimentos e categorizados por inferência de conteúdos semelhantes, formulando-se as seguintes categorias: medo do contágio do HIV no seio familiar; falta de sigilo e preparo dos profissionais de saúde no atendimento aos portadores de HIV/aids e exclusão social na família, vizinhança e no ambiente escolar.

Em atendimento ao determinado, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética do hospital onde foi realizada a pesquisa, de acordo com a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas com seres humanos, sendo aprovado em 18/6/2007 sob Protocolo nº 014/2007. A condução da pesquisa ocorreu consoante com os padrões éticos exigidos. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para apresentação dos depoimentos e para garantia do anonimato das participantes, optou-se por denominá-las pela palavra "cuidador" seguida de número arábico sequencial de cada entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Das 13 entrevistadas, sete eram mães biológicas das crianças, enquanto as demais eram outros membros da família, como irmã, tia e avó. Isso é decorrente do óbito materno em face do adoecimento pela aids, revelado durante as entrevistas. Nesses casos, geralmente, quem ampara a criança órfã é algum

familiar próximo, na maioria das vezes, do sexo feminino. Achados semelhantes foram observados em outras pesquisas⁽⁹⁻¹⁰⁾ cujos cuidadores são pessoas da família. Vale ressaltar que essas mulheres cuidavam de crianças com idade que variava entre três e sete anos. Na Tabela 1, expõe-se a caracterização dos cuidadores das crianças portadoras de HIV/aids.

Tabela 1 - Caracterização dos cuidadores de crianças portadoras de HIV, segundo os dados sociodemográficos. Fortaleza, CE, Brasil, 2009

Cuidador	Parentesco	Idade*	Situação conjugal	Nº de anos de estudo	Situação ocupacional	Renda familiar**
1	Mãe	35	Casada	< 8	Empregada	1
2	Avó	57	Separada	Nenhum	Desempregada	<1
3	Avó	50	Casada	< 8	Empregada	3
4	Mãe	27	Solteira	< 8	Desempregada	<1
5	Mãe	41	Casada	< 8	Empregada	<1
6	Mãe	33	Solteira	8	Desempregada	2
7	Avó	44	Viúva	< 8	Desempregada	<1
8	Mãe	42	Casada	≥ 9	Desempregada	3
9	Mãe	34	Casada	Nenhum	Desempregada	1
10	Irmã	24	Solteira	≥ 9	Empregada	2
11	Tia	53	Casada	8	Empregada	2
12	Mãe	45	Viúva	8	Desempregada	<1
13	Tia	42	Solteira	≥ 9	Empregada	1,5

*Idade em anos. Média de idade: 40,5 anos. **Renda familiar: expressa pelo número de salários mínimos. Salário mínimo vigente na época: R\$ 415,00.

Dos dados da presente pesquisa, entre as mães o intervalo (27-45 anos) reflete as estatísticas nacionais, nas quais as mulheres portadoras do HIV estão em plena idade reprodutiva, com faixa etária variável de 15-40 anos^(1-2,11-12). Quanto à situação conjugal, a maioria era casada, o que também vem sendo observado em outros estudos de caráter epidemiológico⁽¹³⁾. Grau de escolaridade baixo ou insuficiente, assim como o desemprego e baixos níveis de renda foram identificados nesta e em outras pesquisas com portadores de HIV/aids, a demonstrar as dificuldades de inserção desses indivíduos no mercado de trabalho^(3,6).

Os depoimentos dos cuidadores permitiram a obtenção de aspectos das interações sociais das crianças portadoras de HIV, sendo formuladas três categorias: medo do contágio do HIV no seio familiar; falta de sigilo

e preparo dos profissionais de saúde no atendimento aos portadores de HIV/aids; e a exclusão social na família, vizinhança e no ambiente escolar. A seguir são descritas as categorias.

Medo do contágio do HIV no seio familiar

Segundo se constatou, no ambiente doméstico há dificuldades de interação entre a criança e os familiares. Os cuidadores percebem a incerteza acerca do contágio da aids. Tal incerteza gera medo e insegurança nos membros da família. Este fato é exacerbado, principalmente, quando é necessária a convivência diária com a criança portadora de HIV/aids. Mencionadas informações são comprovadas nos depoimentos a seguir: *Na casa da tia dela eles separam o copo, a colher, o prato e não chegam perto dela* (Cuidador 2). *Quando minha filha bebe em*

algum copo eles lavam logo, e quando ela vai para casa de alguém, eles pedem que ela leve toalha e lençol (Cuidador 9).

Por ser a aids uma doença crônica, questionamentos constantes são impostos ao grupo familiar no qual está inserida, exigindo decisões acerca do tratamento médico e quanto às relações nos âmbitos social, espiritual e de estilo de vida⁽⁶⁾. Conforme consta na literatura, as diferentes situações relacionadas às mudanças no cotidiano e no estilo de vida, como a dificuldade de conviver com a doença crônica estigmatizante e incurável, o uso ininterrupto de medicações, a superproteção da família, entre outras circunstâncias, provocam sentimentos de medo, insegurança e revolta no ambiente doméstico⁽¹³⁾.

Este comportamento se deve, sobretudo, ao medo do contágio do HIV, bem como à falta de educação em saúde, no tocante às formas de transmissão do vírus, pois embora estas sejam amplamente divulgadas, algumas pessoas, por medo ou impossibilidade de entendimento, acabam não sendo capazes de assimilar essas informações. Então, a família passa a não contribuir para o bem-estar da criança, e, assim, deixa de ser uma unidade de cuidado primordial e fonte de ajuda para seus integrantes, como representado: *Todos da minha família têm medo de mim e do meu filho, de pegar nossa doença, por isso dificilmente ando na casa dos meus parentes* (Cuidador 6).

Evidentemente, a família vê a si mesma como algo único em sua vida cotidiana, integrada por projetos, expectativas, frustrações, dificuldades, reflexões, perdas, responsabilidades assumidas ou não, todas as experiências e vivências que coexistem no dia a dia familiar. Dessa forma, tem sua dinâmica de relacionamento cotidiano, compartilhada por acontecimentos familiares e individuais. Neste âmbito, a saúde física e emocional dos membros da família ocupa papel importante no seu funcionamento. Como estes membros são interconectados, ao ocorrer qualquer

mudança na saúde de um deles, todos os demais são afetados e a unidade familiar como um todo será alterada^(5,10). Segundo observado, as famílias podem sentir dificuldades ou incapacidade ao desempenhar ações de enfrentamento. Surgem fatores pessoais e interpessoais que prejudicam o manejo das situações de crise ou doença vividas por elas.

De modo particular, as reações diante do diagnóstico são fortemente influenciadas pelas crenças e valores cultivadas pelo indivíduo, assim como pelo grupo social no qual ele está inserido. Ademais, a imagem dominante da aids ainda é consequência dos primórdios da infecção, quando não existia o benefício decorrente do uso dos fármacos antirretrovirais, e os portadores de HIV/aids estavam mais suscetíveis às doenças oportunistas, tendo uma péssima qualidade de vida.

Também é observado um tratamento injusto com a criança, como descrito em seguida: *As tias dele não querem que a gente ande na casa delas, porque dizem que vão pegar a doença* (Cuidador 11). *A madrinha dele falou que não queria ele lá, pois poderia levar doença para casa dela* (Cuidador 12). *A avó dela disse que só de chegar perto já vai pegar a doença, já falaram até em matar ela* (Cuidador 13).

Portanto, os significados culturais gerados pela doença interferem nos comportamentos da família em relação ao indivíduo com aids, o qual passa a ser discriminado do grupo familiar e tolhido no direito de ter uma interação social saudável. Achados como estes não se limitam apenas à criança portadora do HIV; eles se estendem também àqueles que fazem parte do seu convívio diário, como mães, pais ou cuidadores, refletindo negativamente em seu cotidiano social^(10,13).

Diante da soropositividade para o HIV, as reações causam alguns impactos variáveis desde a negação, à racionalização, e se expressam nas mais diversas formas, como agressão aos pacientes, desestruturação familiar e até mesmo abandono⁽⁵⁾. De acordo com o identificado nesta pesquisa, as crianças portadoras do

HIV/aids passam a não ter um contato satisfatório com a família, devido ao estigma direcionado aos pais ou cuidadores principais. No entanto, este fato limita oportunidades de obtenção de apoio e contatos sociais. O silêncio prolongado e a parca comunicação também são formas que dificultam a adesão ao tratamento, desencadeiam distúrbios de comportamento, estigma autodirigido e maiores níveis de estresse psicológico aos portadores de HIV e seus cuidadores.

Falta de sigilo e preparo dos profissionais de saúde no atendimento aos portadores de HIV/aids

Conforme constatado, alguns profissionais de saúde demonstram comportamentos de discriminação e intolerância em relação aos portadores de HIV/aids. Tais comportamentos enfatizam o despreparo técnico ou ético referente à assistência, como pode ser percebido nos depoimentos adiante: *Quando eu chegava ao posto, eu via o pessoal cochichando: ele é soropositivo* (Cuidador 2). *Os funcionários do hospital ficam espalhando o meu diagnóstico e do meu filho* (Cuidador 4). *Quando ela vai tomar vacina, a enfermeira tem medo de colocar o algodão no sangue que sai* (Cuidador 10).

A exclusão pelos profissionais de saúde provoca constrangimento aos usuários, e, ao mesmo tempo ocasiona um afastamento dos serviços, os quais podem proporcionar tratamento e melhor qualidade de vida. De acordo com estudos, estas situações resultam da desinformação e do preconceito dos profissionais da saúde, reforçando a falta de compromisso ético e despreparo técnico no tocante aos pacientes soropositivos para o HIV⁽⁶⁾.

Referida discriminação pode criar obstáculos ao acesso dos portadores de HIV/aids aos serviços disponíveis na rede de saúde, negligenciando-se o cuidado e o tratamento para outras condições clínicas, que não a aids. Apesar do aumento do número dos casos de aids ser um fato constatado pela análise

epidemiológica no Brasil⁽¹⁾, as falas a seguir indicam que nem sempre os profissionais de saúde estão aptos para acolher os portadores de HIV/aids, até mesmo em ações mais básicas: *Não quiseram atender meu filho quando ele estava com tumores, disseram para voltar para o hospital especializado em doenças infectocontagiosas, só que eu não tinha dinheiro para passagem de ônibus* (Cuidador 12). *Quando meu filho estava gripado teve que fazer uma radiografia de pulmão e o médico disse que não podia fazer, que só o médico do HIV podia* (Cuidador 8).

Embora muitos serviços não sejam especializados no tratamento e acompanhamento dos portadores de HIV/aids, os profissionais não podem se negar a atender a pessoa doente, sobretudo, em face das dificuldades sociais e financeiras vivenciadas diariamente por estes pacientes. Este achado revela a falta de humanização e o desconhecimento de condutas básicas em saúde. Acerca deste assunto, pesquisas afirmam que a transformação do profissional de saúde é esperada e imprescindível, pois o olhar limitado para o ser humano desvaloriza a influência das estruturas socioeconômicas e culturais, e desconsidera o cuidado integral, o qual deveria ir além do tratamento do corpo físico⁽¹⁰⁾.

Ademais, estudos com abordagem ancorada na relação entre comunicação em saúde e cuidado de clientes com HIV são unânimes ao afirmar o despreparo da equipe multidisciplinar de saúde em estabelecer uma comunicação efetiva com essa clientela. A principal justificativa para esta deficiência diz respeito à eclosão de sentimentos como insegurança e ansiedade advindas do risco de contágio do HIV⁽¹⁴⁾, como denota a fala de uma das mães: *Algumas pessoas lá do posto falaram que não estudam para fazer tratamento de pacientes com aids, por isso, não querem nem falar comigo, não me ajudam, nem ao meu filho, que não fez nada errado, ele só estava gripado* (Cuidador 1).

A discriminação a pessoas com HIV ainda é uma realidade social e, paradoxalmente, nos serviços de saúde, em que uma equipe multiprofissional precisa atender a todos os tipos de problemas dos usuários dos serviços, indistintamente. Apesar da carência de serviços

especializados no atendimento a portadores de HIV/aids, muitas vezes, há problemas que podem ser resolvidos nas instituições de atenção primária em saúde. Como se percebe, muitos profissionais criam obstáculos ao início e continuidade do tratamento, ou sempre encaminham o paciente a outro serviço de saúde. Conflitos deste tipo persistem como o principal problema na provisão de cuidados aos indivíduos com HIV/aids. Portanto, evidencia-se a urgência de estratégias de treinamento e informação capazes de alcançar os profissionais e os usuários dos serviços de saúde em todo o país.

Exclusão social na família, vizinhança e no ambiente escolar

Segundo os cuidadores referem, muitas vezes a criança sofre exclusão na família, vizinhança e na escola ou creche. Este fato determina certos comportamentos reacionais forçados, como, por exemplo, a ocultação da condição de soropositividade para o HIV. Tal estratégia, em alguns momentos, pode evitar as situações de discriminação e processos de estigmatização.

Assim, como um dos cuidadores referiu, na vizinhança o diagnóstico de soropositividade para o HIV era altamente secreto. Geralmente, as mães temem que os vizinhos descubram o diagnóstico de seus filhos e passem a excluí-los, ou que estes venham a sofrer represálias, como descrito a seguir: *Se eu falasse para os vizinhos que nós éramos portadores do HIV, com certeza iria haver preconceito, e ninguém ia gostar dele* (Cuidador 1).

Constitui-se um verdadeiro drama revelar o diagnóstico e conviver com uma doença ainda vista como fatal e socialmente inaceitável, de forma que os cuidadores utilizam-se dos mais diferentes argumentos. Para evitar ou prolongar o confronto com a própria situação de vulnerabilidade, consoante estudos aludem, diante do medo, que é um sentimento comum em face da revelação da soropositividade para o HIV, os

infectados e até mesmo seus cuidadores passam a mentir ou a omitir questões referentes à doença^(9,14).

Quando a comunidade suspeita do diagnóstico da criança, as mães relatam sofrer discriminação, até mesmo por parte dos familiares, como ilustrado nas falas: *Os vizinhos ficam comentando que a gente é doente, que tem uma doença gravíssima* (Cuidador 3). *Algumas mulheres da vila não deixam seus filhos brincarem com o meu, nem chegar perto, meu filho praticamente não tem amigos, vive isolado* (Cuidador 6). *As tias dele não deixam brincar com os filhos delas, de preferência, nem chegar perto* (Cuidador 7).

As falas descritas evidenciam o quanto é difícil conviver com a aids, principalmente para as mães soropositivas, as quais se sentem, muitas vezes, culpadas pela discriminação voltada para o filho. Porém, tais situações são comuns na sociedade. Elas ocorrem em virtude da falta de esclarecimento sobre o que é a doença e como ela é transmitida, como pode ser identificado a seguir: *Me sinto culpada por ele viver isolado, a culpa é minha que trouxe ele ao mundo, tenho que proteger esta criança, pois as pessoas às vezes não gostam dela por causa de mim* (Cuidador 12).

De modo geral, o imaginário construído em torno da epidemia da aids durante toda a década de 1980 e as associações do vírus a determinados grupos contribuíram para que, mesmo de posse de algumas informações, as pessoas permanecessem estagnadas no paradigma dos "grupos de risco" e, conseqüentemente, ficassem vulneráveis à infecção⁽⁶⁾. Estes eventos influenciaram no comportamento de outras pessoas em relação ao portador do HIV e sua família, gerando sentimentos de ansiedade, motivados pelo medo da rejeição social. Estes sentimentos estigmatizantes são frequentemente identificados em outros estudos sobre portadores de HIV/aids. Conforme se supõe, parece não haver na família, nem no meio social, a compreensão da aids como uma enfermidade crônica passível de convivência normal⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

As crianças também são vítimas de discriminação pelos profissionais da escola e pelos próprios colegas, como foi revelado: *A minha filha diz que os colegas de sala ficam dizendo que ela é doente, não querem brincar com ela, nem beber água no mesmo copo* (Cuidador 1). *Quando a diretora soube que eu tinha aids levou meu filho para fazer o exame sem me consultar e agora todo mundo do bairro sabe disso, e ela quer que eu tire meu filho da escola, não sei o que fazer pois não tenho dinheiro para pagar escola particular* (Cuidador 4). *As mães das outras crianças dizem que meu filho tinha que estudar em colégio separado para doentes com aids* (Cuidador 5).

Quando a criança portadora do HIV é discriminada na escola, verifica-se a violação da sua dignidade e da liberdade de transitar em espaços coletivos, os quais consistem em direitos civis. A discriminação vivenciada na escola resulta em exclusão, fato que dificulta ou restringe o acesso à formação educacional. Ante o estigma relacionado ao HIV/aids, a comunidade escolar parece temer aceitar estas crianças na escola, o que também foi identificado em outros estudos⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

De forma geral, pesquisas afirmam a existência de dificuldades para efetivar a matrícula de crianças e adolescentes portadores de HIV/aids em escolas regulares, o que representa consequências importantes do preconceito direcionado a estes indivíduos^(14,17). Tais episódios envolvendo portadores de HIV/aids e escolas tiveram grande repercussão, e, assim, possibilitaram que este tema, inicialmente restrito à esfera escolar, fosse tratado publicamente. Uma das propostas desenvolvidas para tentar solucionar este grave problema foi a criação da Portaria Interministerial 769, de 29/5/1992, pelos Ministérios da Saúde e Educação, a qual garante o acesso à escola e a preservação do sigilo da condição sorológica de crianças e adolescentes portadores de HIV/aids⁽¹⁷⁾.

Como observado, a modificação da aids de agravo com alta letalidade para enfermidade crônica repercute no desenvolvimento físico e psicológico de crianças

soropositivas para o HIV, notadamente aquelas infectadas pela transmissão vertical. Com o advento da terapia antirretroviral e o acesso ao tratamento, houve uma melhoria da qualidade de vida. Desse modo, as necessidades de natureza psicossocial passam a ter um novo significado e relevância, principalmente quando se considera a inclusão social destas crianças. Ressalta-se que essas crianças vivem em famílias com múltiplas dificuldades, como o estigma causado pela doença trazido pelos pais, a morte de um dos pais e problemas financeiros. Todos estes fatores dificultam o tratamento adequado para elas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme este estudo constatou, a infecção pelo HIV interfere na convivência da criança com os membros da família e com a sociedade. O medo, a exclusão e o preconceito permeiam a vida dos cuidadores, em face do receio de que seus filhos sejam rejeitados ou discriminados. Os achados do cotidiano destas crianças, às vezes, perpassam os limites do entendimento humano. Elas estão iniciando seu processo de interação social e conhecimento do mundo onde vivem, e acabam tendo profundas dificuldades para se inserir em uma sociedade incapaz de ser acolhedora e de conviver com as diferenças. Embora as crianças possam sentir, ainda não sabem fazer julgamentos e entender a situação à qual estão expostas. Por isso, ao se elaborar este estudo, teve-se por base as entrevistas com os cuidadores principais da criança.

Confirma-se a aids como uma doença estigmatizante, que traz ancorada em si um grande desafio aos familiares, profissionais de saúde e sociedade. No tocante aos cuidadores de crianças com HIV/aids, estes passam a ter de conviver com muitos acontecimentos em um mesmo período, como assimilar

o fato de ser portador de um vírus incurável, o qual foi transmitido ao seu filho, ou cuidar do filho de um familiar que morreu de aids, lidar com os sentimentos aflorados diante do preconceito social relacionado a esta doença.

Para que as limitações advindas desta condição sejam enfrentadas da melhor maneira possível, os cuidadores precisam se sentir seguros e encontrar apoio nos profissionais de saúde. Da mesma forma, a família e a comunidade deveriam ser orientadas quanto às proporções tomadas pelo HIV na população geral, bem como acerca dos aspectos da doença, seja pelos serviços de saúde ou através dos meios de comunicação. Estratégias como estas poderiam tornar menos traumático o dia a dia dos que convivem com HIV/aids e servir de ajuda para a manutenção de uma rede social de apoio.

Houve dificuldades no desenvolvimento desta pesquisa, principalmente porque a temática é complexa e difícil de abordar, por tratar-se da aids infantil. Como limitação ressalta-se o fato de a entrevista ser realizada no mesmo dia da consulta, cujos participantes preocupavam-se sobremaneira em perder a vez da consulta em detrimento da entrevista.

Enfim, neste estudo observou-se a amplitude das necessidades de interações sociais das crianças portadoras de HIV/aids em questão, apresentando situações em que pode-se intervir com o objetivo de atender às necessidades humanas destas crianças e de suas famílias. Ressalta-se a necessidade de mais estudos que contemplem a temática aids pediátrica, para que se possa realizar uma assistência de acordo com as necessidades singulares de cuidado desse grupo de indivíduos, com vistas a promover uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico – Aids e DST. Ano VIII nº 01. 27^a a 52^a semanas epidemiológicas – julho a dezembro de 2010. 01^a a 26^a semanas epidemiológicas – janeiro a junho de 2011. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
2. Cunha GH, Galvão MTG. Métodos contraceptivos e de prevenção da transmissão/reinfecção do vírus entre portadores de HIV/aids. *Rev Rene*. 2011; 12(4):699-708.
3. Machado MMT, Galvão MTG, Lindsay AC, Cunha AJLA, Leite AJM, Leite RD, et al. Condições sociodemográficas de crianças de zero a dois anos filhas de mães com HIV/aids, Fortaleza, CE, Brasil. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2010; 10(3):377-82.
4. Garcia S, Koyama MAH. Estigma, discriminação e HIV/aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Rev Saúde Pública*. 2008; 42(1):72-83.
5. Maliska ICA, Padilha MI, Vieira M, Bastiani J. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009; 30(1):85-91.
6. Cunha GH, Galvão MTG. Nursing diagnoses in patients with Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome in outpatient care. *Acta Paul Enferm*. 2010; 23(4):526-32.
7. Stecanela N. O cotidiano como fonte de pesquisa nas ciências sociais. *Conjectura*. 2009; 14(1):63-75.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Persona; 2009.
9. Guerra CPP, Seidl EMF. Adesão em HIV/aids: estudo com adolescentes e seus cuidadores primários. *Psicol Estud*. 2010; 15(4):781-9.
10. Botti ML, Leite GB, Prado MF, Waidman MAP, Marcon SS. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portados de HIV/aids. *Rev Enferm UERJ*. 2009; 17(3):400-5.

11. Silva MJM, Mendes WS, Gama MEA, Chein MBC, Veras DS. Perfil clínico-laboratorial de crianças vivendo com HIV/aids por transmissão vertical em uma cidade do Nordeste brasileiro. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2010; 43(1):32-5.
12. Konopka CK, Beck ST, Wiggers D, Silva AK, Diehl FP, Santos FG. Perfil clínico e epidemiológico de gestantes infectadas pelo HIV em um serviço do Sul do Brasil. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2010; 32(4):184-90.
13. Carvalho CML, Galvão MTG, Silva RMS. Life changes among women with the Acquired Immune Deficiency Syndrome. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(1):94-100.
14. Lima AAA, Pedro ENR. Crescendo com HIV/aids: estudo com adolescentes portadoras de HIV/aids e suas cuidadoras-familiares. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2008; 16(3):348-54.
15. Vieira M, Padilha MICS. O cotidiano das famílias que convivem com o HIV: um relato da experiência. *Esc Anna Nery.* 2007; 11(2):351-7.
16. Mendes RF, Bellenzani R. Considerações acerca dos direitos humanos das pessoas que vivem com HIV/aids. *An Sciencult.* 2010; 2(1):374-81.
17. Zucchi EM, Barros CRS, Paiva VSF, França Júnior I. Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por aids. *Educ Pesq.* 2010; 36(3):719-34.

Recebido: 10/05/2012

Aceito: 23/10/2012