

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

**SILÊNCIO, SILENCIAMENTO E OCULTAMENTO NA TERAPIA ANTI-  
RETROVIRAL: DESVELANDO O DISCURSO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS**

**Autorizo a entrega dos exemplares da tese de doutorado de  
Antonio Marcos Tosoli Gomes. Em Junho de 2006.**



**IVONE EVANGELISTA CABRAL  
ORIENTADORA**

**RIO DE JANEIRO,  
DEZEMBRO. 2005**

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.



**SILÊNCIO, SILENCIAMENTO E OCULTAMENTO NA TERAPIA ANTI-  
RETROVIRAL: DESVELANDO O DISCURSO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS**

**Antonio Marcos Tosoli Gomes**

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

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

Orientadora: Prof. Dra. Ivone Evangelista Cabral

**RIO DE JANEIRO  
DEZEMBRO. 2005**

**SILÊNCIO, SILENCIAMENTO E OCULTAMENTO NA TERAPIA ANTI-  
RETROVIRAL: DESVELANDO O DISCURSO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS**

Antonio Marcos Tosoli Gomes

Orientadora: Prof. Dra. Ivone Evangelista Cabral

Tese de Doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, linha de pesquisa Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC) da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de doutor em enfermagem.



---

Prof. Dra. Ivone Evangelista Cabral  
Presidente. UFRJ

---

Prof. Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann  
Primeira examinadora UFSC

---

Prof. Dra. Denize Cristina de Oliveira  
Segunda examinadora. UERJ

---

Prof. Dra. Carla Luzia França Araújo  
Terceira examinadora. UFRJ

---

Prof. Dr. Edimilson Ramos Migowski de Carvalho  
Quarto examinador. UFRJ

Suplentes:

---

Prof. Dra. Maria Aparecida de Luca Nascimento  
Primeira Suplente. UNI-RIO

---

Prof. Dra. Neide Aparecida Titonelli Alvim  
Segunda suplente. UFRJ

**Antonio Marcos Tosoli Gomes**

Meu reconhecimento ao CNPq, pois esta tese de doutorado vinculou-se ao projeto de pesquisa financiado pelo edital universal 2003: Crianças com necessidades especiais de saúde: configuração do universo temático dos familiares cuidadores, coordenado pela pesquisadora Ivone Evangelista Cabral.

## FICHA CATALOGRÁFICA

GOMES, Antonio Marcos Tosoli Gomes.

Silêncio, Silenciamento e Ocultamento na Terapia Anti-retroviral: desvelando o discurso de cuidadores de crianças. Antonio Marcos Tosoli Gomes. Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2005.

xv, 200 p.

Orientadora: Dr<sup>a</sup> Ivone Evangelista Cabral

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro / Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em saúde da criança, programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery.

Referencias: 13 p.

1. HIV/AIDS 2. Saúde da criança 3. Enfermagem e Família 4. Saúde Coletiva

I. GOMES, Antonio Marcos Tosoli Gomes II. CABRAL, Ivone Evangelista III. Universidade Federal do Rio de Janeiro IV. Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em saúde da criança V. Silêncio, Silenciamento e Ocultamento na Terapia Antiretroviral: desvelando o discurso de cuidadores de crianças.

CDD 610-73

**DEDICATÓRIA**

**Esta tese é dedicada a sete pessoas:**

*Meu pai, **Seu Arlindo**,  
Com quem aprendi a dignidade de viver,  
a coragem para não desistir nunca  
e a generosidade como marca do Divino.*

*Minha Mãe, **Dona Marinha**,  
O quer escrever ante ao indescritível?  
Como colocar em palavras o que nem  
o sentimento pode descrever?  
Só me resta jogar flores pela convivência,  
pela cumplicidade,  
pelos sonhos compartilhados  
e as barras seguradas.*

*Meu segundo pai, **Seu Carlos** (In Theos),  
Por ter me adotado  
espontaneamente como filho.  
Laços que somente o amor pode criar e  
reflexo dos mais nobres sentimentos  
e posicionamentos humanos.*

*Minha segunda mãe, **Dona Janete**,  
Pelo cuidado sempre dispensado,  
Pela capacidade de acolhida  
e pelos olhos bondosos,  
capazes de transformar o mundo.*

*Minha terceira mãe, (tia) **Denize Oliveira**,  
Alguém que consegue fazer a síntese  
perfeita entre ternura e vigor.  
Com quem comecei a trilhar esse caminho  
e para quem escrevi  
cada palavra que esta tese contém.*

***Maria da Conceição**,  
Terna companheira que tem  
me protegido, acalentado e  
animado. Como viver sem você?*

*Meu irmão, **Domingos Sávio**,  
Que me acompanhou  
todos os dias deste ano e  
vela por mim, mesmo sem eu saber.*

**AGRADECIMENTOS ESPECIAIS**

**Ivone Cabral,**  
Minha orientadora,  
pela competência, dinamismo,  
inteligência, garra e determinação.  
Por ser exemplo de rompimentos  
contínuos de barreiras e por  
me lembrar sempre que é possível  
se chegar aonde quer.

**Sérgio Marques,**  
Companheiro diário de alegrias e tristezas,  
desesperos e euforias...  
Relação construída entre os livros,  
as teses, os dados, o computador e  
a natureza...e que, assim, tem se perenizado  
no coração do Pai.

**Andréia Cristina,**  
Minha irmã,  
Pela convivência e pela solicitude  
que torna mais fácil a minha caminhada  
e me faz um ser humano cada vez melhor...  
A responsável por tudo isso por ter me apresentado  
às letras aos 4 anos de idade.

**Edwilson Fonseca,**  
Meu irmão mais velho,  
por ser todo formado de miocárdio,  
tamanho bondade e generosidade.  
Pelas conversas, pelos silêncios...  
Mas especialmente pela cumplicidade.

Á pequena (grande) **Ana Victória,**  
Simplesmente por ter vindo  
morar conosco, trazendo alegria, leveza  
espontaneidade e inteligência...  
Quando crescer quero ser igual  
a você...



## **E MAIS AGRADECIMENTOS...**

*Àquele para quem me volto sempre, razão de minha existência e o amor mais profundo de minha alma: o Inefável e o Inominável. Alguns o chamam de Deus, eu prefiro manter silêncio para não ferir a sua alteridade e a sua capacidade de ser permanentemente o Outro... Mistério profundo que circunda a minha vida e a transforma sempre em uma peregrinação rumo ao Infinito... Me abandono neste oceano...*

*À Hilana, companheira de todas as horas, por disponibilizar o seu coração e a sua inteligência em todos os momentos em que se fez necessário. Á Luciane Aparecida, amiga e irmã, pelo exemplo de força e a demonstração de fidelidade para além da compreensão humana. Obrigado por compartilhar a sua vivência comigo.*

*À Ivanilda Aparecida (Dão), por conseguir expressar em ações o verdadeiro sentido da palavra Amizade.*

*Ao Eduardo Araújo, amigo sempre mais que irmão, pela torcida, orações, cumplicidade e a escuta sensível às minhas dificuldades.*

*Às minhas tias Ana e Sebastina, por serem sempre tão solícitas e pelo sentimento que nos une muito além do laço sanguíneo. Ao Sidnei, meu primo e amigo, por dividir comigo a sua fé, a sua esperança e a sua caminhada.*

*Ao Marcelo, sempre presente com uma palavra de conforto e gestos que comprovam os seus reais sentimentos.*

*Á Dirce, de quem meu coração nunca esquece e que me alegra por participar da minha vida.*

*Ao Francisco, Antonio, Jorge, Sebastião, Tereza Dávila, João da Cruz, Terezinha, Pedro Frassati, Dom Bosco, Ana, Joaquim, Tarcísio, Judas Tadeu, Rita de Cássia que alegam o meu viver diariamente.*

*Á Médica Louise Bastos, por ter aberto todos os caminhos necessários para a realização deste estudo e pelo comportamento sempre gentil e generoso para comigo.*

*Á Brígida Neide, companheira cotidiana do doutorado... muitas idéias trocadas... muitas alegrias, muitas festas e muitas tensões. Obrigado pela cumplicidade que marcou a nossa relação e que, tenho certeza, amenizou o nosso caminho até os respectivos títulos. Esta cumplicidade nos trará, ainda, muitas gargalhadas.*

*À Rosane Aguiar, quantas vindas do Fundão... da Ilha do Governador... preparação de dinâmicas... amizade que se construiu no cotidiano agitado e tumultuado da universidade... e que agora se estende para a vida...*

*À Professora Luciane Pacheco, doutora em Análise de Discurso e em generosidade, pela capacidade de acolhida para além dos protocolos universitários, certamente alicerçada na Luz que acende as estrelas.*

*À Professora Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann, por ter acompanhado o meu crescimento acadêmico no mestrado e “completar” a obra agora. Agradeço também a palavra sempre gentil e estimulante à minha caminhada.*

*Á Professora Dra. Neide Alvim, pela inteligência e pela elegância em mediar o seu conhecimento, deixando-nos encantados.*

*Á Professora Dra. Carla Luzia, pela solicitude sempre presente e pela generosidade que permite o crescimento alheio.*

*À Professora Dra. Maria Aparecida de Luca, pela alegria que sempre me transmitiu e a capacidade de humanizar o outro na relação que estabelece.*

*Ao Professor Dr. Edimilson Migowski, por ter aceitado participar de meu crescimento acadêmico.*

*Á Professora Dra. Ivis Emília, por ser, fenomenologicamente, dialógica e acessível.*

*Á Sônia Paiva, pela amiga que simplesmente é, pela profissional invejável e pelo ser humano brilhante.*

*Aos Padres Quinha e Navarro, por me mostrarem sempre o “Outro Lado”.*

*Ao Júnior (Chaves), pelo companheirismo sempre presente e por ser uma pessoa iluminada.*

*Aos funcionários da pós-graduação da EEAN, especialmente a Sônia Xavier e o Jorge Anselmo, não só pela capacidade e competência, mas pela capacidade de humanizar as relações travadas no âmbito institucional.*

*Às professoras Márcia Americano e Luzia Araújo, da UERJ, companheiras da sub-área assistencial pelo carinho com que me acolheram e pela força que sempre me deram.*

*Às professoras Lina Márcia e Ruth Myllius por viabilizarem minha liberação para o doutorado e pelo exemplo de profissionalismo.*

*Ao Décio, Eloá e Maria Dantas (Graça, Gracinha ou Little Grace), antigos companheiros do segundo período e amigos permanentes gravados em meu coração.*

*Aos amigos que se foram nesses últimos dois anos (meu coração ainda chora): Fabiano, Jonas e Luis Alberto. Não estamos verdadeiramente separados... só não consigo ainda enxergar o essencial...*

*Ao Renan, Francimar, José Antonio, Márcia, Ismael, Théia e Júlio César, pela alegria de estarmos vivos e pelos sentimentos que nos unem.*

*A todos os sujeitos que participaram deste estudo, desvelando o seu cotidiano em meio à dialogicidade da produção dos dados.*

*Aos meus alunos da UERJ, Weena, Bruno, Phillipi, Ana Paula e Larissa.*

## RESUMO

GOMES, A. M. T. **Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia antiretroviral: desvelando o discurso dos cuidadores de crianças.** 2005. 200 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Orientadora: Ivone Evangelista Cabral 2005. Dezembro de 2005.

O cuidado a criança HIV/AIDS em terapia antiretroviral é marcado por desafios relacionados à tecnologia em saúde, à fragilidade da criança e à vivência da família com os preconceitos e estigmas sociais. Frente a isso, o estudo investigou o cotidiano do familiar-cuidador de criança HIV positiva mediado pelo cuidado medicamentoso, com os objetivos de desvelar as condições desse cuidado na terapia antiretroviral; analisar as situações existenciais relacionadas à implementação do cuidado; e discutir o universo temático derivante das condições e situações existenciais desses familiares como prática de educação dialógica. A pesquisa qualitativa foi desenvolvida segundo o método criativo e sensível em um ambulatório de referência para a criança HIV positiva no Rio de Janeiro. Participaram das dinâmicas de criatividade e sensibilidade 16 familiares-cuidadores divididos em 5 grupos. A hipótese do estudo, de que a adesão da criança à terapêutica se relacionava estreitamente com o silêncio dos familiares-cuidadores sobre HIV/AIDS na relação com as crianças ampliou-se com a tese. Duas dimensões foram transversais ao cotidiano desse cuidadores: a subjetividade e a objetividade. Na primeira, encontram-se as superações da doença e do cuidado na terapia antiretroviral, ambas desveladoras da divinização das tecnologias em saúde por assegurar a sobrevivência da criança. Somam-se a isso, as formas de enfrentamento utilizadas para compreender e lidar com a soropositividade do HIV em si mesmo e na criança. A segunda se estruturou nos princípios dos cuidados fundamentais e da matemática, bem como nas estratégias dos familiares para administrar o medicamento e aderir à terapêutica. A rede social de apoio restrita e a impossibilidade de administrá-los em ambientes públicos desvelaram as facetas do silêncio, do silenciamento e do ocultamento como um processo constante nesse cotidiano da terapia. O primeiro foi estabelecido na relação do familiar com a própria criança como um tema trágico, pois ela percorre a infância sem saber que tem o HIV. Dessa forma, não há constituição explícita de sentido nessa relação de cuidado e o diálogo não se constitui. O segundo se manifestou na relação do familiar com a sociedade devido ao estigma e ao preconceito. E o terceiro se apresentou como um acordo tácito entre os familiares-cuidadores e os demais membros da família que conhecem o diagnóstico da criança, mediado por uma relação de cumplicidade para não revelar a condição. A junção desses três fenômenos implica uma consciência freiriana tensionada entre a mágica e a ingênua, não conseguindo desenvolver a criticidade frente ao vivido. As implicações da pesquisa para a prática de enfermagem se estruturam nas intervenções individual e coletiva. A primeira pela valorização dos saberes das famílias na negociação com o enfermeiro no atendimento individual; a segunda, pela incorporação desses fenômenos na condução das atividades educativas. Sugere-se a incorporação da Dinâmica do Concreto no contexto das unidades de saúde, como uma estratégia coletiva de educação mediada pela negociação de saberes.

Palavras chaves: HIV/AIDS, Saúde da Criança, Enfermagem e Família, Saúde Coletiva

### ABSTRACT

GOMES, A.M.T. **Silence, silencing and concealing in antiretroviral therapy: disclosing caregivers' discourse in caring for children.** 2005. 200 f. Dissertation (Doctor in Nursing). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery. Supervisor: Ivone Evangelista Cabral. December 2005.

The care for HIV/AIDS-infected children undergoing antiretroviral therapy is filled with challenges. Those challenges are varied in nature: family caregivers must learn how to deal with health technology, the child's fragility, and social prejudice and stigma. In this context, we investigated HIV-infected children's family caregivers' experience in applying daily medication. We aimed to reveal the conditions under which antiretroviral therapy takes place and to analyze the caregivers' life experience in applying daily medication care. We also aimed at discussing the thematic universe created by these conditions and life experiences as a 'dialogic' educational practice. For this qualitative study, we adopted a 'creative-sensitive' data collection method. The participants in this study, totalling a number of 16 family caregivers, were recruited at a referral clinical center specialized in the care for HIV-positive children in the city of Rio de Janeiro, Brazil. They were, then, divided into 5 smaller groups for the purposes of data collection. Our hypothesis, which evolved during the study, was that the adherence of children to the therapy was closely related to the silence of family caregivers in relation to HIV/AIDS. We were able to discern two dimensions in the daily life of family caregivers. First, there is a subjective dimension to the family caregiver's life. Within this dimension, we can mention the importance of overcoming the natural obstacles created by living with the HIV/AIDS and antiretroviral therapy. Both of these elements seem to reveal the belief of caregivers in the almost divinization of health technologies to the survival of the child. In addition, within this dimension, there is also the issue of establishing ways to understand and deal with the child's and their own seropositivity. Second, there can be discerned an objective dimension in the caregiver's life, which encompasses the basic principles, logistics and strategies for administering medication and ensuring adherence to the therapy on the part of the child. A restricted social support network for administering medication publicly showed silence, silencing and concealment to be constant discursive processes in the daily life of family caregivers. The first process, namely silence, was identified in the relationship between the caregiver and the child. HIV/AIDS is perceived as a tragic theme and, as such, this is a theme so completely avoided by the family caregivers that children grow up without ever knowing that they are HIV-positive. Thus, there is no explicit constitution of meaning in their discourse concerning this issue and, as a result, the dialogue is not established. The second process, namely silencing, was identified in the relationship of the family caregivers with society due to the fear of social discrimination and stigma. Third, concealment was identified as a tacit understanding among family caregivers and the members of the household who know about the child's diagnosis that his/her health status must not be revealed. These three phenomena combined prevent the creation of critical thinking about their life experiences. From a Freirian perspective, this happens because without critical thinking, the caregivers are stuck between a magical and a naive conception of their reality. The practical implications to the nursing practice offered by our study are two-fold referred to individual and collective intervention. First, nurses should value the knowledge acquired by the family members in the care for the child when providing individual intervention. Second, the nurse should take into account the discursive phenomena of silencing, silence and concealment in the health education practice targeting family caregivers. We suggest, in our conclusion that nurses at health centers should apply the group-dynamic activity that we baptized as 'concrete knowledge' as a strategy for collective education mediated by the negotiation of knowledge.

Keywords: 1 – HIV/AIDS, Child health, Nurse and family, Collective Health

## RÉSUMÉ

GOMES, À M. T. **Silence, tabou et occultation dans la thérapie antiretrovirale: révélant le discours de soigneurs d'enfants**. 2005. 200 f. Thèse (Doctorat sur le Métier d'infirmier) Rio de Janeiro: Université Fédérale de Rio de Janeiro. École d'infirmier Anna Nery. Orientateur: Ivone Évangéliste Cabral 2005. décembre 2005.

Le quotidien de la personne responsable des soins, à l'enfant porteur du SIDA en thérapie antiretrovirale, est marqué par des défis liés à la technologie de la santé, à la fragilité de l'enfant et à l'expérience avec les préjugés et les stigmates sociaux. Face à cela, l'étude a démontré le quotidien de parent-soigneur de l'enfant séropositif, porteur du sida, traité par les médicaments. Les objectifs étant de dévoiler ce quotidien, d'analyser les situations existentielles dans lesquelles ils étaient immergés et de discuter l'univers thématique dérivant des conditions et des situations existentielles dans la pratique discursive. La recherche qualitative a été développée selon la méthode créative et sensible dans une unité ambulatoire de référence pour l'accueil d'un enfant séropositif porteur du sida à Rio de Janeiro. Ils ont participé à des dynamiques de créativité et de sensibilité, dénommées concrètes et corps-savoir. Composées de 16 membres de familles-soigneurs, organisés en 5 groupes. L'hypothèse de l'étude, dont l'adhésion de l'enfant à la thérapeutique antiretrovirale se rapportait étroitement aux tabous des parents-soigneurs sur ce sujet dans la relation avec les enfants. Elle a été confirmée et élargie avec la thèse. Cette situation s'est produite à cause de la restriction du réseau social d'aide et de l'impossibilité d'avaler des médicaments dans des environnements publics. Ceci a révélé les facettes de l'occultation et du silence comme partie de ce processus. Ainsi, deux dimensions ont été révélées au quotidien de ces soigneurs: la subjectivité et l'objectivité. Dans la première se trouvent les thématiques du surpassement de la maladie et des soins dans la thérapie antiretrovirale. Ces dernières sont révélatrices de la divinisation de la survie avec le SIDA, des technologies en santé qui assurent cette survie et des formes de confrontation utilisées pour comprendre et savoir-vivre avec la séropositivité dans le quotidien. La seconde est structurée avec les principes de soins, de mathématique et de stratégies parentales pour savoir vivre avec la médication et adhérer à la thérapeutique. L'occultation, le silence et les tabous ont circulé dans ce quotidien de mise en oeuvre des soins médicamenteux. Le premier a été établi dans la relation du parent avec la société et avec l'enfant lui-même. Le second, comme, sujet tragique, car l'enfant grandit et se développe sans savoir qu'il est porteur du SIDA; Et le troisième, par l'accord tacite entre parents-soigneurs pour ne pas révéler cette condition. En conclusion le quotidien des parents qui soignent a été organisé par les phénomènes de l'occultation, du silence, des tabous et par le pragmatisme des soins médicamenteux. Il en fait ressortir que la conscience « freiriana » a été faite entre la croyance et la naïveté, sans savoir développer le sens critique devant la réalité. En même temps, on a pu percevoir la constitution d'une identité spécifique pour l'enfant séropositif porteur du sida, face à la complexité de son quotidien et à sa relation avec la technologie dans la santé. Les implications de la recherche pour la pratique du métier d'infirmier se structurent dans les contextes des interventions individuelles et collectives. La première par la valorisation des savoirs des familles dans la négociation avec l'infirmier lors d'accueil individuel. La seconde, par l'incorporation de ces phénomènes dans la conduction des activités éducatives. On suggère l'incorporation de la dynamique du concret dans le contexte des unités de santé, comme une stratégie collective d'éducation mesurée par la négociation des savoirs.

Mots-Clefs: 1. Sida 2. Santé de l'enfant. 3. Infirmier et Famille 4. Santé Collective

**LISTA DE ANEXO**

ANEXO A	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	200
---------	--	-----

**LISTA DE QUADROS**

QUADRO 1	Caracterização dos Sujeitos	40
QUADRO 2	Momento das Dinâmicas	46
QUADRO 3	Descrição do Tempo e das Circunstâncias de Enunciação dos Participantes das Dinâmicas	50
QUADRO 4	Quinto Quadro Analítico: síntese das dimensões, temas e subtemas	55
QUADRO 5	Classificação Clínica e Indicação Terapêutica ARV das Crianças HIV/AIDS sob os cuidados dos Familiares Participantes da Pesquisa	74

**LISTA DE FIGURAS**

FIGURA 1	Cenário da Dinâmica do Concreto	44
FIGURA 2	Diagrama da Dinâmica Corpo-Saber	44
FIGURA 3	Segunda Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado.	132
FIGURA 4	Terceira Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado.	134
FIGURA 5	Terceira Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado.	135
FIGURA 6	Dinâmica Corpo Saber. Analogia da Produção Artística com os Efeitos Colaterais.	139
FIGURA 7	Segunda Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado.	141
FIGURA 8	Segunda Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado	150
FIGURA 9	Segunda Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado.	152
FIGURA 10	Quarta Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado.	154
FIGURA 11	Representação esquemática das interfaces do cuidado medicamentoso da terapia anti-retroviral	166

## SUMÁRIO

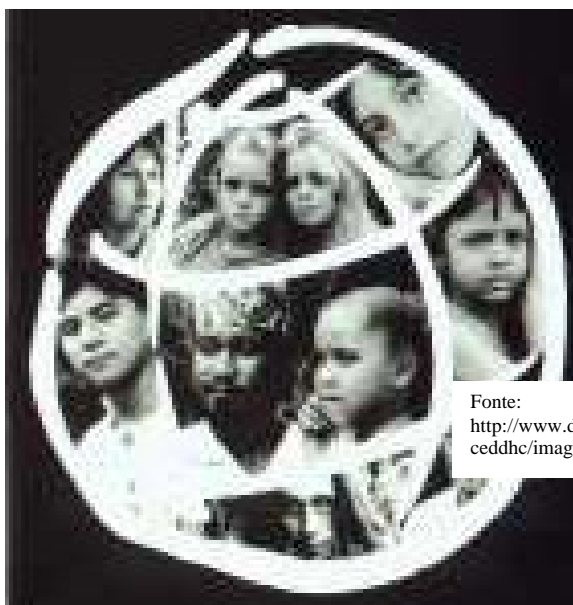
Considerações Iniciais	1
Problematização	2
1.1 O Familiar-Cuidador de Crianças soropositivas e as (im)possibilidades da adesão à Terapia Anti-retroviral	2
1.2 Contextualização do Cuidado à Criança HIV Positiva na Terapia Medicamentosa	7
1.3 A Adesão à Terapêutica Anti-retroviral	11
1.4 Justificativa e Relevância do Estudo	14
1.4.1 A Subjetividade dos Familiares-Cuidadores na Implementação da Terapia Anti-retroviral junto a Crianças Soropositivas	15
1.5 Hipótese do Estudo	17
Referencial Teórico-Filosófico	18
2. Para Desvelar o Cotidiano da Terapia Anti-retroviral: Pilares Teórico- Filosóficos	19
2.1 Paulo Freire: a pedagogia crítico-reflexiva e a conscientização	19
2.1.1 A Conscientização	21
2.1.2 A Cultura do Silêncio	23
2.1.3 O diálogo em Freire	24
2.2 Michael Bakhtin: a fala, as palavras e o signo	26
2.3 As Formas de Silêncio em Orlandi	31
Percurso Metodológico	36
3. Para Desvelar o Cotidiano dos Familiares-Cuidadores na Terapia Anti-retroviral: percurso metodológico	37
3.1 A abordagem e o Método de Investigação	37
3.1.1 Cenário	37
3.1.2 Sujeitos	38
3.2 Procedimentos Adotados na Produção de Dados	42
3.2.1 O Ambiente da Dinâmica	42
3.2.2 Os Momentos das Dinâmicas	45
3.2.3 A Gravação em Videoteipe e em áudio	47
3.3 Aspectos Éticos da Pesquisa	48
3.4 Análise de Dados	49
Capítulo I. Condições de Vida e Formação Discursiva do Familiar Cuidador de Criança HIV Positiva: explicitando as condições de Produção do discurso	57
1.1. O Discurso do Familiar-Cuidador de Criança HIV positiva: como se constitui?	58
1.2. A Criança HIV Positiva: Fragilidades e Vulnerabilidades	63
1.3. A Epidemiologia da AIDS	76
1.4. A Discursividade e a sua Relação com a Unidade de Saúde	81
1.5. As Condições de Produção do Discurso em seu Sentido Amplo	84
Capítulo II. Dimensão da Subjetividade na terapia anti-retroviral: o universo temático de familiares cuidadores de crianças	91
2.1 A Superação da Doença e do Cuidado na Adesão à Terapia Anti- retroviral: vivências e experiências de familiares-cuidadores	93
2.2 O Cotidiano do Familiar-Cuidador e da Criança HIV Positiva: o ocultamento, o silêncio e o silenciamento	106
2.2.1 O Cuidado Medicamentoso nos Espaços da Família e Social	107

Capítulo III. Dimensão da Objetividade na Terapia Anti-retroviral: o universo temático de familiares-cuidadores de crianças	129
3.1 Princípio do Cuidado	130
3.1.1 A manipulação do Frasco e a Oferta de Medicamentos	131
3.1.2 Os Efeitos Colaterais dos Anti-retrovirais e as Estratégias para Contorná-los	138
3.2 Princípio da Matemática	150
3.3 As Estratégias dos Familiares-Cuidadores e os Jogos Infantis no Cuidado Medicamentoso	156
Capítulo IV. Considerações Finais	171
Referências	184
Anexo	



# CONSIDERAÇÕES INICIAIS

## PROBLEMATIZAÇÃO



Fonte:  
<http://www.dhnet.org.br/w3/ceddhc/images/crianca.jpg>

- 1.1 O Familiar-cuidador de Crianças Soropositivas e as (im)possibilidades da adesão à Terapia Anti-retroviral**
- 1.2 Contextualização do Cuidado na Terapia Medicamentosa à Criança HIV positiva**
- 1.3 A Adesão à Terapêutica Antiretroviral**
- 1.4 Justificativa e Relevância do Estudo**
- 1.5 A Hipótese do Estudo**

## **CONSIDERAÇÕES INICIAIS**

### **1. PROBLEMATIZAÇÃO**

#### **1.1. O Familiar-Cuidador de Crianças soropositivas e as (im)possibilidades da Adesão à Terapia Anti-retroviral**

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) e o seu agente etiológico (HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana) têm sido reconhecidos como um desafio para a ciência, ao mesmo tempo em que também é compreendido como um drama humano e social pelas pessoas e famílias contaminadas.

O desafio para a ciência tem se apresentado por sua impossibilidade de cura até o momento, pela forma rápida com que se espalhou no mundo<sup>1</sup>, pelas dificuldades no desenvolvimento de uma vacina eficaz e pela possibilidade, sempre presente, de desenvolvimento de mutações virais e de resistência às medicações utilizadas. Os dramas humano e social são vividos no cotidiano pessoal, institucional e da sociedade, em virtude do preconceito, do estigma, do medo da morte, da solidão e do silêncio, entre outras coisas. Dessa maneira, o portador do HIV e sua família podem viver uma tensão entre o público (que pode anunciar o estado sorológico) e o privado (que pode denunciar as ações, atitudes, estruturas e comportamentos que objetivam esconder essa condição).

O quadro se complexifica com as mudanças epidemiológicas ocorridas no perfil da síndrome no país, com a formação imaginária e a representação social do vírus e da doença. Muitas concepções relacionadas, na década de 80 do século passado, à condição de soropositividade (MARQUES, 2002) ainda estão no imaginário individual e coletivo dos dias de hoje. Naquela época, concebia-se o HIV/AIDS como uma doença aparentemente restrita a determinados grupos (homossexuais, prostitutas e hemofílicos) e que estava associada a comportamentos de risco (uso ou não de preservativos, tendências sexuais e consumo de drogas). Nos dias de hoje, ela atingiu os mais variados grupos humanos, incluindo a criança, o adolescente, a mulher e o idoso, sem que se construísse uma nova modalidade de relacionamento social com os portadores e suas famílias.

---

<sup>1</sup> Os primeiros casos de AIDS foram detectados antes de 1979 na França e na Alemanha (PRATT, 1986), mas não receberam esse nome. Posteriormente nos Estados Unidos, em 1981, o sistema de registro reconheceu a existência de um caso em adulto, notificando-o desta maneira.

Ressalta-se que, desde o registro dos primeiros casos de AIDS, também se notificou sua incidência no público infantil. Em 1982, foi registrado o primeiro caso em criança, assumindo, posteriormente, um caráter de pandemia (MENEHIN, 1993; MARQUES, S., 2002; DHÁLIA, BARREIRA e CASTILHO, 2000)

De todos os grupos atingidos indiscriminadamente pela síndrome, na atualidade, as crianças<sup>2</sup> apresentam maior grau de vulnerabilidade<sup>3</sup>, em função de sua impossibilidade de defesa frente às possibilidades de contaminação. Timernan (1987a), Ortigão (1995) e Chávez (2000) comentam que, à medida que um maior número de casos de crianças com sintomatologia semelhante surgiu, tornou-se evidente que o ponto comum entre elas era a contaminação de suas mães pelo HIV.

As crianças, contudo, adquiriram importância epidemiológica no perfil da síndrome nos últimos anos em decorrência das transformações (sucessivas e simultâneas) que esse perfil comportou. Dentre essas se destacam a heterossexualização, a feminização, a infantilização, a juvenilização, a interiorização e a pauperização do HIV/AIDS<sup>4</sup>. Nesse sentido, à medida que o fenômeno da feminização cresce no país, também ocorre o aumento do número de casos de crianças HIV/AIDS, aumentando as demandas subjetivas e objetivas específicas para o grupo infantil, englobando a unidade de saúde, os profissionais de saúde e os familiares-cuidadores. Esse último grupo é formado por familiares ou não que mantêm laços afetivos com a criança e são reconhecidos pela unidade de saúde como responsáveis pelos cuidados (ELSEN, 1994).

Nesse sentido, como parte das demandas subjetivas que envolvem a problemática do HIV/AIDS infantil estão as vivências emocionais, sentimentais e afetivas da família frente à contaminação da criança pelo HIV, que precisam ser investigadas por sua interferência direta sobre o papel da família como cuidadora, . A investigação diagnóstica e sua revelação são dois momentos decisivos na vida da família que demarcam o início de uma nova realidade desse cuidador, pois agrega a terapia antiretroviral ao cotidiano de cuidados à criança.

---

<sup>2</sup> O Ministério da Saúde define HIV/AIDS no grupo infantil como a presença do vírus ou dos sinais e sintomas da síndrome na faixa etária do nascimento até os 13 anos de idade (BRASIL, 2004a). Nesse sentido, tomei como faixa etária, para efeitos da pesquisa, a idade até 13 anos e não o ponto de corte segundo a Lei 8.069 de 1990 do Estatuto da Criança e do Adolescente [ECA] (BRASIL, 1990).

<sup>3</sup> Ayres, Calazans e Júnior (1998, p. 101) conceituam vulnerabilidade como “a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos”. Os autores comentam que a vulnerabilidade apresenta três eixos interligados, o componente individual, o social e o programático.

<sup>4</sup> A feminização decorre, dentre outras coisas, da heterossexualização (no âmbito de relacionamentos exclusivamente heterossexuais) e de uma diminuição progressiva da relação de casos entre homens e mulheres, apontada em 1985 como de 28 homens para cada 1 mulher. Em 2002, a relação foi de 1:1 (ARILHA, 2002). Como consequência, houve aumento considerável de crianças infectadas por transmissão vertical como principal meio de contaminação. A juvenilização envolve o acometimento de jovens pela síndrome e está diretamente relacionada à sobrevivência ao HIV na infância em função da terapêutica anti-retroviral (ARV), da utilização de drogas injetáveis ou de realização de ato sexual sem proteção na idade da adolescência. Por sua vez, a interiorização refere-se à propagação do HIV/AIDS entre as populações residentes no interior do país; e a pauperização, ao acometimento de parcelas empobrecidas da população (CASTILHO, CHEQUER, 1997; LOPES, 1998; FERNANDES, 1998; TRINDADE, SCHIAVO, 2001; STORCK, 2001; VAZ, BARROS, 2002; PRAÇA, LATORRE, 2003).

No conjunto das demandas objetivas está o provimento familiar de suporte financeiro e social para o atendimento das necessidades nutricionais, farmacológicas (excetuando-se os ARV), gregárias e de crescimento e desenvolvimento. Além disso, o familiar-cuidador apresenta-se como uma ponte entre a unidade de saúde e o cotidiano da criança, esforçando-se para compreender a linguagem científica. Ele é obrigado a comparecer regularmente à instituição de saúde sempre que necessário para o controle laboratorial dos níveis de CD4, ajustes das doses do medicamento e/ou resolução de efeitos colaterais.

Outras demandas objetivas são a oferta de unidades de saúde para o atendimento especializado e a disponibilização de tecnologia em saúde, incluindo exames laboratoriais periódicos e medicamentos anti-retrovirais. Além disso, a família lida com a constante tensão gerada pelo preconceito institucional e social, aspecto importante ao se ponderar sobre a inclusão ou não da criança em grupos sociais como creche, escola, igrejas, entre outros.

A problemática relacionada ao HIV/AIDS infantil engloba ainda aspectos intersubjetivos, cognitivos e políticos, relacionados à terapia medicamentosa e à adesão ao tratamento. Isso requer do familiar-cuidador o domínio de habilidades cognitivas, de politização e de negociação com as unidades de saúde, com os profissionais e com a própria criança para assegurar a adesão. Nesse sentido, o enfermeiro, ao assumir o papel de educador, também assume um compromisso político e social com a transformação das realidades desse grupo de cuidadores mediado pela educação como um ato político e problematizador. Essa atitude requer um desvelamento de temas de educação em saúde baseados no sentido existencial e no conteúdo emocional (FREIRE, 1980; 1996; 1997; 1999) do discurso dos familiares.

O objeto de estudo - **cotidiano do familiar-cuidador de criança HIV positiva mediado pelo cuidado medicamentoso** – será desenvolvido com os objetivos de: a) desvelar as condições desse cuidado na terapia antiretroviral em crianças; b) analisar as situações existenciais relacionadas à implementação do cuidado medicamentoso; e, c) discutir o universo temático derivante das condições e situações existenciais desses familiares como prática de educação dialógica.

Espero que a problemática exposta e os objetivos definidos possam responder as seguintes questões norteadoras: a) Como a terapia anti-retroviral se insere no cotidiano existencial dos familiares-cuidadores e das crianças HIV? b) Que princípios orientam o seu pensar e o seu fazer na terapia anti-retroviral? c) Quais temas de educação em saúde emergem dos limites e possibilidades dos familiares-cuidadores na terapia ARV para crianças HIV?

Ao considerar o familiar ou outras pessoas no papel de cuidador, os mesmos são entendidos como possuidores das inúmeras dimensões imprescindíveis ao ato de cuidar, incluindo desde os valores pessoais até as habilidades desenvolvidas no cuidado direto à criança portadora do HIV.

Waldow (1995) considera que para assumir esse papel de cuidador, é preciso que os familiares assumam novos comportamentos e desenvolvam novas ações; precisam, portanto ter acesso a novos conhecimentos, valores, habilidades e atitudes que antes não dominavam. Com esse objetivo, o enfermeiro investe no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas, de modo a manter ou melhorar sua condição humana nesse novo papel, assumindo-o com mais conforto e segurança.

No caso de crianças, o cuidado na terapia medicamentosa normalmente é implementado pelos familiares-cuidadores, que gradativamente iniciam a criança na tarefa de auto-cuidar-se. Diante da realidade da terapia anti-retroviral, a unidade de saúde atua como mediadora entre a criança e o familiar cuidador, enfatizando o que é certo ou o que é errado, o que pode ser feito e o que deve ser evitado. As crenças e os valores pessoais que fazem parte do cotidiano existencial das pessoas que convivem com a criança soropositiva também influenciam sobremaneira a forma como o diagnóstico do HIV e a terapêutica são compreendidos.

Somam-se a isso as questões relacionadas à distância entre as residências e as unidades de saúde que exige dos familiares cuidadores grandes deslocamentos com elevados custos financeiros para pagamento do transporte. Essa distância tende a gerar um contato que se caracteriza mais por ser irregular que regular entre os profissionais e familiares-cuidadores mais empobrecidos, potencializando os agravos da não adesão à terapia nos grupos sociais economicamente menos privilegiados. O analfabetismo funcional<sup>5</sup> é uma problemática que atravessa o cotidiano de alguns familiares-cuidadores e que gera um complicador adicional à adesão e à compreensão da prescrição dos medicamentos ARV, pois o familiar passa a conviver com regras matemáticas, relacionadas a dosagem, fracionamento, diluição e múltiplos horários da medicação.

O manejo dos medicamentos com suas especificidades pelos familiares-cuidadores constitui-se em um grande desafio. Ou seja, a administração na hora correta, a necessidade do

---

<sup>5</sup> Analfabetismo funcional é definido como sendo a incapacidade de utilizar a leitura e a escrita para fazer frente às demandas de seu contexto social e de usar suas habilidade para continuar aprendendo e se desenvolvendo ao longo da vida. Em outra parte do trabalho, será mencionado o analfabetismo matemático, que se relaciona também à incapacidade do indivíduo de contabilizar objetos úteis ao seu cotidiano, como o medicamento, por exemplo (MOREIRA, 2004; BOTELHO, 2004; INSTITUTO PAULO MONTENEGRO, 2004)

jejum ou da alimentação antes e depois de um determinado medicamento, a interação medicamentosa com outros fármacos e os episódios de regurgitação após alimentação ou ingestão dos medicamentos desafiam aquele grupo, por vários motivos. A aparência e o gosto não são atrativos para a criança e os efeitos colaterais experimentados constituem-se, entre outras coisas, como dificuldades e tensões vivenciadas por esses cuidadores e pela criança em seu cotidiano existencial (AMADOR, LOZANO e GOMEZ, 1998).

Como parte desse contexto de implementação da terapêutica está a não revelação do diagnóstico da condição para a criança, fato que, até certo ponto, conta com a cumplicidade do profissional de saúde. Esse silenciamento foi investigado por Pereira (2004), quando discutiu os jogos discursivos que se travam na consulta médica. O acompanhante da criança e o profissional de saúde recorrem a imagens e recursos metafóricos para estabelecer uma comunicação que mantém a criança à parte, mesmo quando está presente no mesmo ambiente. Cotidianamente, os familiares-cuidadores enfrentam situações como recusa da criança para ingerir medicamentos, expectativa quanto aos resultados laboratoriais, a vivência do preconceito e da estigmatização pela sociedade e as demandas típicas do processo de desenvolvimento de uma criança que apresenta necessidades especiais de saúde em virtude da dependência permanente do anti-retroviral.

Além disso, as crianças têm dificuldades para cumprir os horários das medicações, seja pela inserção em atividades típicas de sua idade (escola e brincadeiras, por exemplo), pela forma de apresentação do medicamento (tamanho do comprimido ou cápsula, líquido, coloração, dentre outras coisas), pelo gosto desagradável ou pela necessidade de ingerir um medicamento sem que conheça a sua finalidade. Esses fatores dificultam ou, em algumas situações, inviabilizam a adesão. Aliado a isso, o efeito adverso dos medicamentos interfere diretamente na adesão da criança ao esquema terapêutico, na sua qualidade de vida e em seu cotidiano.

Ao mesmo tempo, as crianças apresentam vivências pessoais e sociais, dificuldades econômicas, relações estigmatizadas com instituições e pessoas e dependência dos adultos. Possuem demandas fisiológicas e psicológicas próprias do desenvolvimento humano, formando uma subjetividade e uma intersubjetividade que necessitam ser estudadas e exploradas, de modo que novas formas de abordagem a essa clientela sejam construídas e consolidadas.

No sentido de melhor compreender o contexto que envolve a problemática da AIDS infantil no Brasil, procura-se estabelecer uma relação entre a natureza da síndrome e o impacto das políticas públicas sobre essa criança com necessidade especial de saúde, devido à

dependência da terapia medicamentosa e dos cuidados contínuos em saúde (CABRAL, 2003). Ressalta-se que esse impacto é mediado pelas ações de cuidar empreendidas pelo familiar cuidador na promoção da adesão – um dos aspectos do controle da transmissão do HIV.

A problematização do cotidiano existencial da criança HIV positiva e de seu familiar-cuidador perpassa questões relacionadas à unidade e aos profissionais de saúde, bem como à Política Nacional de DST/AIDS (PN-DST/AIDS) e à abordagem de adesão ao tratamento e de educação em saúde realizados no atendimento direto a esta clientela.

## **1.2. Contextualização do cuidado à criança HIV positiva na terapia medicamentosa**

Se, por um lado, a regularidade do atendimento interdisciplinar ambulatorial e a adesão ao tratamento com ARV são imperativas à sobrevivência dessa criança, por outro, a irregularidade do seguimento e a não adesão possibilitam o surgimento de resistência viral, expondo a criança a infecções graves que requerem hospitalização e tratamentos de maior complexidade, com forte impacto sobre a família, a sociedade e o Estado.

No cerne da problemática do familiar-cuidador diante da implementação da terapia ARV está o contexto da unidade de saúde, que busca compreendê-la, através de seus profissionais de saúde, de modo a planejar e implementar uma assistência que possa contemplar as necessidades desses atores sociais. Por sua vez, a unidade de saúde convive com a tensão estabelecida entre as demandas oriundas dos familiares-cuidadores, incluindo aí o aspecto social, os recursos que dispõem para o desenvolvimento do cuidado em saúde à criança com HIV e a diversidade de público com o qual precisa se comunicar. Os profissionais de saúde pautam-se pela política institucional de atendimento ao grupo e pela política governamental de assistência a criança HIV.

Em um contexto maior, a elaboração de políticas públicas<sup>6</sup> que atendam às demandas referidas se deu ao longo dos 25 anos da síndrome no Brasil. Durante esse período, os poderes públicos (central, regional e local), a sociedade civil organizada e os organismos internacionais promoveram avanços, e experienciaram retrocessos, que se consubstanciaram no estabelecimento da Política Nacional de DST/AIDS (PN-DST/AIDS) e em todas as ações e programas dela decorrentes (CASTILHO e CHEQUER, 1997; BRASIL, 1999a; GALVÃO, 2002a).

Apesar do HIV/AIDS demonstrar, desde o início, sua gravidade, sua importância epidemiológica e seu impacto nos meios de comunicação de massa, não foi capaz de mobilizar, em um primeiro momento, respostas do Governo Federal no sentido de formulação de programas ou políticas de saúde para seu enfrentamento (GALVÃO, 2002a; INFOAIDS, 2004).

Este fato talvez tenha correlação com a clientela inicialmente atingida, como os homossexuais de classes média e alta e as prostitutas, retardando a implementação de ações resolutivas quanto à situação. Nesse contexto, movimentos pontuais foram desenvolvidos em determinadas cidades e estados, tanto por parte do poder público quanto da sociedade civil organizada (MARQUES, S. 2002).

Atualmente, a problemática da criança com HIV/AIDS, além de complexa, demanda atenção especial por parte da sociedade e das instâncias governamentais, tendo em vista a condição de vulnerabilidade em que se encontra esse grupo etário. Iniciativas que contemplaram essa situação de vulnerabilidade têm sido vitoriosas. Os casos de HIV/AIDS, entre as crianças hemofílicas, por exemplo, foram superados pela implantação, bem sucedida, da política de controle de qualidade de sangue; por conseguinte, a transfusão de sangue como causa de transmissão encontra-se praticamente inexistente em nosso país. A mesma tendência parece estar se delineando em relação à transmissão vertical (TV), cuja curva descendente de casos de crianças infectadas pelo HIV resulta do impacto da política de terapia anti-retroviral para gestantes portadoras do vírus, além da melhoria das condições do pré-natal.

A PN-DST/AIDS (BRASIL, 1999a) foi estruturada em três pilares ou componentes, como são denominados. O primeiro componente incluiu a promoção, a proteção e a prevenção; o segundo abrange diagnóstico e assistência; e o terceiro, desenvolvimento institucional e gestão de programas. O Ministério da Saúde, assim, procura atuar em todos os níveis de atenção, de modo a dar resolubilidade às demandas relativas ao HIV/AIDS. Os principais desafios que a política procura superar são a redução da incidência da AIDS nos diferentes segmentos populacionais em situação de risco e vulnerabilidade, a garantia dos direitos de cidadania e de uma melhor qualidade de vida para os portadores do HIV/AIDS e a priorização das ações voltadas para as DST/AIDS no Brasil.

Dentre as ações voltadas especificamente à criança, o Ministério da Saúde publicou o “Guia de Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças”, estabelecendo a forma

---

<sup>6</sup> Teixeira (1997) entende políticas públicas como o conjunto das diretrizes e referenciais ético-legais adotados pelo Estado para fazer frente a um problema que a sociedade lhe apresenta. Ou seja, é a resposta que o Estado oferece diante de uma necessidade vivida ou manifesta pela sociedade.



como a síndrome nessa faixa etária pode ser classificada e quais protocolos de terapia medicamentosa devem ser implementados (BRASIL, 2003; BRASIL, 2004c). Novamente ganha destaque, então, a figura do familiar-cuidador, não só como o responsável pelo cuidado medicamentoso, mas também por todo o processo de adesão da criança ao tratamento estabelecido.

Ainda segundo Parker (1997), a resposta do poder governamental e da sociedade civil ao HIV/AIDS pode ser dividida em quatro fases, duas ocorridas durante a década de 80 e duas na de 90. A primeira (1982-1985) caracterizou-se pelo surgimento das Organizações da Sociedade Civil (OSC), pelas iniciativas dos governos locais (Estados e Municípios) e, com menor destaque, por uma atuação direta do governo federal.

Na primeira metade da década de 80, o Ministério da Saúde definiu e estabeleceu as diretrizes iniciais para o programa de controle da AIDS, ainda sob a coordenação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Na segunda metade, cinco ações foram implementadas, quais sejam: a elaboração e o estabelecimento de diretrizes para o controle da síndrome; a implantação da Comissão de Assessoramento em AIDS; a transformação da AIDS em uma doença de notificação compulsória em nível nacional; a criação do Programa Nacional de AIDS (em 1988); a elaboração e a implementação dos Centros de Orientação e Apoio Sorológico, atuais Centros de Testagem Anônima; o início da distribuição de medicamentos para infecções oportunistas pelo sistema público de saúde (GALVÃO, 2002a; TEIXEIRA, 1997).

A segunda fase (1986-1990) compreendeu o início de ações mais frequentes do governo federal no controle da síndrome, incluindo o início da distribuição de medicamentos. Essas ações, no entanto, apresentaram características relativamente pragmáticas e técnicas, não tendo uma abrangência social e subjetiva do HIV/AIDS.

Ainda na segunda fase do processo de instituição da política pública direcionada ao HIV, a cidade de São Paulo, em 1988, iniciou a distribuição de medicamentos, objetivando combater as infecções oportunistas relacionadas à AIDS (PARKER, 1997; TEIXEIRA, 1997). A terceira fase, compreendida entre os anos de 90-92, ressalta a suspensão de todos os elementos-chaves das ações e dos programas de DST/AIDS, em decorrência da crise financeira e social do Governo Collor, período este mais crítico para a assistência farmacêutica do HIV/AIDS.

Em 1991, o Ministério da Saúde definiu um programa de distribuição de ARV e deu continuidade à oferta de medicamentos para as infecções oportunistas. Até o ano de 1996, havia irregularidade constante no fornecimento desses medicamentos, o que prejudicava a

rotina do tratamento da maioria das pessoas vivendo com o HIV/AIDS. A insuficiência e a instabilidade na oferta dos ARV disponíveis e dos demais medicamentos para as infecções oportunistas foram os pontos marcantes dessa assistência farmacêutica que, segundo Galvão (2002b), era desprovida de logística eficiente e onerava Estados e Municípios.

A quarta fase teve início em 1993 e se estende até os dias atuais. Ela apresenta, como destaque, a integração da sociedade civil com as instâncias governamentais, os acordos do Ministério da Saúde com o Banco Mundial (AIDS I – 1993-1997 – e AIDS II – 1998-2002), a sistematização e legalização da distribuição dos ARV e uma publicação expondo a PN-DST/AIDS, em 1999 (PARKER, 1997; BRASIL, 1999a).

Em 13 de novembro de 1996, foi sancionada pelo presidente Fernando Henrique Cardoso a Lei 9.313, de autoria do Senador José Sarney, que passou a garantir aos portadores do HIV/AIDS o direito de receberem do Sistema Único de Saúde (SUS) todos os medicamentos necessários ao tratamento. A aprovação da lei aconteceu, senão influenciada pelo evento, pelo menos ocorrendo de forma concomitante à realização da XI Conferência Internacional de AIDS (Vancouver, Canadá, no ano de 1996) (GALVÃO, 2002b).

Essa lei, além de servir como um instrumento legal para a reivindicação de direitos, marca o início de grandes mudanças no âmbito das políticas de assistência aos portadores do HIV/AIDS. Tornou-se necessário, então, formular e implementar um sistema logístico de distribuição de medicamentos envolvendo as três esferas governamentais, incluindo também a seleção, a programação, a aquisição, a distribuição e o uso racional para que o produto chegasse à clientela nas condições ideais (GALVÃO, 2002b).

A distribuição de medicamentos ARV na assistência ao grupo infantil tem se apresentado eficaz, pois aumentou a sobrevivência das crianças acometidas pela síndrome, melhorou sua qualidade de vida e renovou as esperanças dos profissionais de saúde no enfrentamento da síndrome (LOZANO e GOMEZ, 1998; UNAIDS, 2001).

Torna-se relevante, contudo, destacar, nessa discussão sobre a política de distribuição de ARV, dois pontos importantes, quais sejam os níveis de adesão e a possibilidade de resistência viral. Esses aspectos ganham relevância em função de apresentarem, de acordo com Jordon *et al.* (2000) ameaças em nível individual e coletivo. As ameaças individuais se referem ao tratamento em si, à não eficácia do mesmo e ao não alcance dos objetivos estabelecidos pelos familiares-cuidadores e pelos profissionais de saúde. As coletivas possuem relação com a disseminação de vírus resistentes, diminuindo as possibilidades terapêuticas da coletividade exposta ao vírus.

### 1.3. A Adesão à Terapêutica anti-retroviral

Galvão *et al* (2002b) e Carvalho *et al* (2003) ressaltam que a adesão<sup>7</sup> ao tratamento é um processo em que vários fatores exercem influências e adquirem pesos diversos, relacionados à natureza da doença, à personalidade do cliente, a seu contexto social, à qualidade da relação terapêutica com a equipe de saúde, às condições do serviço de saúde e aos fatores decorrentes do próprio tratamento.

A adesão apresenta-se também como uma das principais questões no tocante ao prolongamento da vida da criança com HIV/AIDS e a seu bem-estar orgânico (GALVÃO, 2002b). Carvalho *et al.* (2003) referem que a adesão, na atualidade, é o principal problema em relação ao HIV/AIDS e a define como o “grau em que o comportamento do paciente em relação à sua saúde corresponde à prescrição médica” (p. 594).

Já Lignano Jr., Greco e Carneiro (2001, p. 496) assim definem adesão:

uma atividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece às orientações médicas, mas segue, entende e concorda com a prescrição estabelecida pelo médico. Significa que deve haver um acordo entre o médico e o paciente, relação em que são firmadas as responsabilidades de cada um e também de todas as outras pessoas envolvidas no processo.

Lignano Jr. (2001) amplia a definição de adesão quando a entende como uma atividade conjunta na qual o cliente não possui um comportamento passivo. Dessa forma, o cliente não deve simplesmente obedecer às prescrições e orientações, mas negociar, entender, concordar e seguir com o tratamento estabelecido, sendo este o conceito que vem sendo adotado e difundido pelo Ministério da Saúde nos serviços.

Os autores supracitados, apesar de não restringirem o conceito de adesão apenas à noção de obediência e seguimento, definiram-no, ainda, a partir do binômio médico-cliente. Essa visão parece reduzir a problemática a apenas uma de suas dimensões, aquela ligada à biomédica da saúde, descartando as dimensões pessoais, sociais e educativas inerentes à pessoa portadora do HIV/AIDS.

No que tange à AIDS no grupo infantil, a adesão ganha destaque por relacionar-se diretamente com o comportamento do familiar-cuidador frente à síndrome e ao tratamento da criança. Esse ator social é responsável pela frequência da criança à unidade de saúde, pelo rigor na implementação do tratamento e pela observação rotineira do comportamento da

---

<sup>7</sup> Etimologicamente, adesão (adhaesione, adhaesiō,ōnis) tem sentido de aderência, justaposição (NASCENTE, 1943, INSTITUTO ANTONIO HOUAISS, 2001).Moreira (1967), Tersariol (1972), Freire (1976), Nascente (1976) definiram adesão de maneira semelhante, como acordo, apego, assentimento, ligação, consentimento,

criança, bem como de quaisquer sinais ou sintomas de aparecimento súbito ou gradativo. Ao mesmo tempo, é o responsável pela manutenção do cotidiano da criança o mais próximo da normalidade possível, apesar das diversas ações que devem ser realizadas ao longo de todo o dia para que a adesão seja efetiva.

Nesse sentido, entende-se que deve haver um acordo entre os profissionais de saúde e os familiares cuidadores, em uma relação em que são firmadas as responsabilidades de cada um. O envolvimento de outras pessoas na concretização e efetivação do tratamento, como professores e líderes religiosos, por exemplo, torna-se especialmente pertinente no atendimento e no tratamento das crianças.

Dessa maneira, segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2004b), a adesão é descrita como consequência da concordância autônoma ou do cumprimento de regras. A concordância autônoma é uma forma de desenvolver a relação entre o profissional e os familiares cuidadores ou a própria criança, de forma que estes possam ter maior autonomia de decisão acerca do tratamento e da saúde. No entanto, como a própria expressão revela, o objetivo é que o familiar-cuidador e a criança concordem com o profissional e sigam adequadamente o tratamento estabelecido.

A adesão como cumprimento de regras é uma abordagem dos clientes desenvolvida pelos profissionais e pelas instituições em que há uma tendência a considerar os familiares-cuidadores desprovidos de saberes, portanto inaptos para dialogarem com o conhecimento científico. Esse entendimento se apóia na crença de que somente o profissional “pensa certo” (FREIRE, 2001a) e detém a verdade; já o cliente é concebido como depositário (FREIRE, 1981) do conhecimento presente no meio científico, transformando o relacionamento profissional-cuidador em uma forma de transmissão de informações e de tecnologia.

Nesse sentido, a abordagem profissional ao familiar-cuidador se reveste de grande importância na adesão ao tratamento, na qualidade de vida da criança e na evolução do quadro clínico da doença. O modo como o profissional de saúde constrói o diálogo com esse cuidador permite maior ou menor integração com os familiares-cuidadores dessas crianças. Outros determinantes desse contato são a maneira como ele considera o contexto sócio-cultural em que a criança está inserida e a concepção que possui sobre o processo saúde-doença (biologista, humanista, holística e ecológica)

Assim, o cuidado e a assistência à clientela soropositiva exige a realização de um trabalho interdisciplinar ao invés de apenas multidisciplinar (LEMES, 2000; ADÃO e

MERIGHI, 2000; SANTOS, NASCIMENTO e FELIPE, 2000; TUNALA *et al.*, 2000; PAIVA *et al.*, 2000; JORDAN *et al.*, 2000). Quando se trata dos aspectos de cuidados medicamentosos e do processo de adesão, esses autores são mais contundentes acerca da necessidade e eficiência deste tipo de abordagem.

Atualmente, a adesão absoluta parece ser tratada como um ideal teórico (JORDAN *et al.*, 2000), de modo que o foco não é mais a adesão em si ou sua contraposição à não adesão, mas sim, a tensão estabelecida entre a adesão e a não adesão no cotidiano da clientela. Essa dialética apresenta resultados práticos no cotidiano existencial dos familiares-cuidadores, implicando graus variados de adesão em períodos históricos e vivenciais determinados.

Paterson *apud* Jordan *et al.*, (2000) avaliou a aderência medicamentosa através da contagem eletrônica de pílulas durante três meses. O resultado revelou que o grau de aderência maior que 95% obteve supressão viral em todos os participantes, ao mesmo tempo em que, com uma aderência medida entre 90-95%, a supressão foi detectada em 64% dos sujeitos. Nesse sentido, apenas metade dos participantes apresentou supressão viral com um grau de adesão compreendida entre 80-90%.

Os principais fatores ligados à não adesão da clientela à medicação são a baixa rede de apoio social para tomar o medicamento, os efeitos colaterais, a idade mais jovem, a baixa escolaridade, o desemprego, a renda pessoal e familiar, a moradia em instituição, o estado assintomático, a incompatibilidade entre as drogas, as dificuldades na compreensão das metas da terapia e os efeitos colaterais (CARVALHO *et al.*, 2003; FIGUEIREDO *et al.*, 2001; LIGNANO JR., GRECO E CARNEIRO, 2001).

Paiva *et al.* (2000) e Tunala *et al.* (2000) ressaltam que a adesão aos anti-retrovirais e a realização do cuidado medicamentoso estão intimamente relacionados à comunicação e à dialogicidade estabelecida entre os profissionais e os familiares-cuidadores, existindo a possibilidade, em alguns momentos, da inclusão da criança em seu processo saúde-doença. Na experiência desses autores que desenvolvem suas atividades no interior de Organizações da Sociedade Civil (OSC), a comunicação e a dialogicidade apresentam-se como ferramentas importantes à melhoria da adesão ao tratamento e da qualidade do cuidado medicamentoso implementado.

Ambos os autores confirmam ainda que, para um bom índice de adesão, torna-se necessária a existência de profissionais que saibam escutar, que demonstrem interesse pelos fatos que tocam a clientela, que respeitem o mundo de crenças e atitudes dos mesmos e que sejam capazes de compartilhar a responsabilidade do tratamento com os outros profissionais e com as demais pessoas presentes em sua rede social de apoio.

Assim, se a atitude profissional e institucional for de consideração e de valorização da cultura e do contexto social, das vivências, dos valores, das crenças dos clientes e estiver ligada à concepção de que é possível um diálogo entre o conhecimento científico e o saber popular, como demonstra Cabral (1997; 1998), tanto a concordância com o dizer profissional quanto o cumprimento de regras como abordagens de adesão tendem a ser superados pelo processo de conscientização freiriano (FREIRE, 1980).

A conscientização possui relação com o desvelamento e a prática transformadora da realidade. Apresenta-se como um compromisso histórico porque é uma inserção crítica na história, onde os seres humanos assumem uma posição de sujeitos e, assim, constroem a sua própria história e possibilitam a transformação da realidade (FREIRE, 1980).

No que tange aos familiares-cuidadores de crianças HIV positivas, a conscientização permite a percepção da desigualdade social que dificulta a vivência cotidiana da síndrome, com suas causas e conseqüências, o desvelamento dos conceitos de cidadania e estado de direito como elementos básicos à existência com dignidade, bem como a revelação de situações em que as relações de poder permeiam os aspectos técnicos. Além disso, percebe-se a importância do diálogo como forma de participação nas decisões acerca da saúde da criança e no estabelecimento de uma nova relação entre o profissional de saúde e o familiar-cuidador. Nesse contexto, a conscientização estabelece relações com o comportamento do familiar cuidador, com sua subjetividade, suas representações, suas relações sociais e sua intersubjetividade.

## **1.4 Justificativa e Relevância do Estudo**

A justificativa e a relevância do estudo apresentam-se relacionadas ao desvelamento do cotidiano existencial dos sujeitos, especialmente através da sua subjetividade. Relacionam-se à explicitação da fragilidade da criança frente à sua condição clínica e aos indicadores epidemiológicos, à abordagem da sua vulnerabilidade frente às ações dos familiares-cuidadores e à tensão que ela apresenta entre a possibilidade e a impossibilidade de tomada de qualquer decisão.

Nesse sentido, o ser criança expressa-se em um espaço de maiores ou menores condições de explicitar o seu desejo e concretizar o seu querer. Essas condições estão relacionadas ao comportamento do familiar-cuidador, à idade da criança, a seus aspectos

cognitivos e mentais e à interação com o grupo familiar permitindo, em maior ou menor grau, o exercício da autonomia (mesmo que parcial) em questões que lhe dizem respeito.

#### **1.4.1. A subjetividade dos familiares-cuidadores na implementação da terapia anti-retroviral junto a crianças soropositivas**

Assim, justifica-se este estudo pela produção acadêmica de enfermagem ainda incipiente que trata da multiplicidade de fatores relacionados à AIDS na realidade cotidiana dos familiares-cuidadores das crianças HIV positivas e às questões subjetivas que permeiam o núcleo familiar dos cuidadores dessas crianças. Nesse contexto, embora os aspectos epidemiológicos, terapêuticos, biológicos e biomédicos da síndrome em crianças estejam amplamente documentados no Brasil (ENSP, 1986; LEVI, 1987; TIMERMAN, 1987a; 1987b; HERDY *et al.*, 1996; MARQUES e SAKANE, 1997; TAVARES JÚNIOR, 1998; SZWARCOWALD, ANDRADE e CASTILHO, 2000; MARQUES, H. 2002; CHÁVEZ, 2000; BRASIL, 2003; BRASIL, 2004c), pouca ênfase repousa sobre as questões da subjetividade que envolve o familiar-cuidador, a criança e o profissional. As estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares para promover a adesão à terapia medicamentosa e a educação promotora de autonomia de cuidar são alguns poucos exemplos relacionados à subjetividade na problemática da AIDS infantil.

Essa insuficiência de estudos com abordagem psicossocial e subjetiva do portador do HIV/AIDS também foi constatado por Vieira e Sherlock (1997), sendo esse fato ainda mais agudo com relação às crianças, em função de atingirem importância epidemiológica somente na atualidade. Entretanto, o mesmo não tem ocorrido na literatura internacional (MORROW *et al.*, 1991; STIFFMAN, 1992; SANTELLI, BIRN & LINDE, 1992; SCHONFELD *et al.*, 1993; PAPOLA, ALVAREZ & COHEN, 1994; HEIN *et al.*, 1995; SCHABLE *et al.*, 1995; SCHONFELD *et al.*, 1995; GRUBMAN *et al.*, 1995; AMERICAN ACADEMY PEDIATRICS, 1998; 1999a; 1999b), pois há mais de uma década tem havido um movimento de abordagem dessa questão com maior visibilidade.

Spiegel & Mayers (1991) referem que a síndrome apresenta-se como uma situação complexa pelos estigmas e preconceitos já referidos, pela relação doença da criança com a doença do próprio familiar, pelas conseqüências diretas da síndrome sobre o crescimento e desenvolvimento da criança, pela relação com as doenças sexualmente transmissíveis e por ser uma doença incurável.

Essa complexidade também se expressa na possibilidade de isolamento social do familiar-cuidador e da criança e na desestruturação da rede social de apoio em um momento

crítico para a saúde mental, social e financeira da família. A desagregação familiar é citada como uma situação freqüente em função da síndrome (PAIVA *et al*, 2002; FERRAZ e STEFANELLI, 2001; FIGUEIREDO e COELHO, 1996).

Spiegel & Mayers (1991) ainda relatam a dependência patológica da criança de seus familiares-cuidadores, as dificuldades de separação e individuação, as interferências no sentimento de amor próprio, de competência e de desempenho social. Tanta turbulência experimentada pela família soma-se ao conjunto de fatores já descritos na relação com a adesão à terapêutica antiretroviral. Em relação à criança com HIV/AIDS, cujo contágio se deu pela transmissão vertical (TV), a culpa é um sentimento fortemente presente nos progenitores e mesmo nos demais membros da família (MEYERS & WEYTMAN, 1991). Além disso, a vivência com a possibilidade real de morte e a presença de uma doença estigmatizante conferem ao HIV/AIDS a capacidade, ao menos inicialmente, de desestruturação psico-emocional do núcleo familiar.

As questões ligadas à infra-estrutura da família propiciam maior facilidade ou dificuldade no atendimento da criança na unidade de saúde. Por isso, a distância da residência da unidade de saúde, as condições de transporte, a renda familiar, a escolaridade dos familiares-cuidadores, a rede de apoio para a manutenção da ordem nas ausências necessárias desses atores sociais e a capacidade de enfrentamento da síndrome devem ser considerados como fatores influenciadores na concretização do seguimento ambulatorial e dos cuidados medicamentosos, ambos indispensáveis à adesão e ao sucesso do controle da doença.

Ao mesmo tempo, a vivência de preconceitos institucionais não somente atingem o emocional e o psíquico, como também determinam menores possibilidades de desenvolvimento da criança, bem como de seu atendimento. Ferraz e Stefanelli (2001) relatam a vivência de pais diante da discriminação, mesmo que sutil, em unidades escolares com relação à criança soropositiva ou mesmo a crianças não contaminadas, mas integrantes de famílias com membros soropositivos ou, ainda, filhos de mulheres soropositivas.

Além disso, cabe destacar o desenvolvimento de um grupo denominado “órfãos da AIDS”, em função da morte dos genitores também como consequência da síndrome (SZWARCOWALD, ANDRADE e CASTILHO, 2000). Esse grupo apresenta uma problemática específica em função da perda dos genitores e das consequências, afetivas e sociais, que esse fato apresenta. As afetivas referem-se à ausência direta das figuras materna e paterna durante o desenvolvimento da criança. As sociais se refletem na pauperização da criança quando o provedor financeiro do núcleo familiar falece, ou ainda, na agregação da criança e de seus irmãos a outras famílias previamente constituídas.



Dessa maneira, o enfoque dado ao tratamento pelas unidades e pelos profissionais de saúde apresenta-se tensionado entre os aspectos patológicos e biomédicos e as questões sociais e subjetivas presentes no quadro complexo e multifacetado vivenciado pelas famílias e pelas crianças. Nesse sentido, ressalta-se que as temáticas do HIV/AIDS na clientela infantil e da adesão medicamentosa das crianças e seus familiares-cuidadores apresentam-se como uma demanda atual do Ministério da Saúde, especialmente se os resultados e as contribuições partem da realidade dos sujeitos envolvidos e atendidos nos serviços de saúde. Isso se traduz em um *feedback* das ações, dos programas e das políticas implantadas.

### **1.5. A Hipótese do Estudo**

Para Souza, Silva e Silva (2003) e Gomes (2004) existe relação entre adesão à terapêutica antiretroviral e o silêncio que organiza o cotidiano dos familiares-cuidadores de crianças HIV positivas, pois necessitam restringir a sua rede social de apoio para impedir a circulação dessa informação, ao mesmo tempo em que a ingestão da medicação em um âmbito público apresenta-se como uma forma de revelar a condição sorológica da criança.

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

### REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO



## 2. Para Desvelar o Cotidiano da terapia Anti-retroviral: Pilares Teórico-filosóficos

2.1. Paulo Freire: a pedagogia crítico-reflexiva e a conscientização

2.2. Michael Bakhtin: as falas, as palavras e os signos

2.3. As formas de silêncio em Orlandi

## 2. PARA DESVELAR O COTIDIANO DA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL: PILARES TEÓRICO-FILOSÓFICOS

A filosofia freiriana (FREIRE, 1980), com destaque para os conceitos de crítica reflexiva, processo de conscientização e educação dialógica, será conjugada com a teoria da enunciação de Bakhtin (1992a; 1992b) e a construção teórica de Orlandi (2001; 2002) acerca das formas de silêncio, para compreender os processos de transitividade da consciência negociada pela natureza social e ideológica da linguagem. Bakhtin, Orlandi e Freire compreendem a palavra como signo ideológico que só produz sentido quando mediada na interação social. Portanto, o ato educativo dialógico mediado por signos ideológicos e interação social favorece a transitividade da consciência e a transformação da crítica em ação pela reflexão. Nesse sentido, entendemos que ao mediar conteúdo relacionado ao cuidado medicamentoso, orientado por essa tendência teórica existencial e dialética, conferimos à ação pedagógica uma natureza social, viva e dinâmica, visando a construção do outro como sujeito de seu processo histórico e educacional.

### 2.1 Paulo Freire<sup>8</sup>: a pedagogia crítico-reflexiva e a conscientização

O profissional de saúde, ao compreender toda a complexidade desse cotidiano existencial, anteriormente apresentada, pode contribuir com o familiar-cuidador, buscando e construindo soluções que permitam mudanças em suas práticas de cuidar na terapia antiretroviral. Nesse sentido, a abordagem da educação em saúde como um processo e do diálogo como um instrumental pertinente ao movimento constante de desvelar esse cotidiano, oferece contribuições para que os familiares-cuidadores possam *ad-mirar* o mundo em que vivem, abrindo possibilidades para a *trans-formação* do muro de silêncio e das situações de estigmatização e preconceitos vivenciadas.

O desvelamento do cotidiano dos familiares-cuidadores de crianças em terapia anti-retroviral pautou-se nas bases filosóficas da educação dialógica freiriana. Nessa forma de pensar, o educando, aqui denominado por “familiar-cuidador”, é o protagonista, cabendo a ele a decisão final sobre a implementação da terapia anti-retroviral, fundada em seus limites e possibilidades.

---

<sup>8</sup> Paulo Reglus Neves Freire nasceu em Recife em 19 de setembro de 1921 e faleceu em São Paulo, em 2 de maio de 1997. Sua obra pode ser dividida em três momentos específicos, quais sejam, os anos iniciais em Recife, a época do exílio e a permanência em São Paulo no pós-exílio (ROSAS, 2003)

Este modelo educacional permite ir além do simples repasse de informações, propiciando o surgimento de uma aliança de saberes entre os profissionais - o conhecimento científico - e os familiares-cuidadores - o senso comum (CABRAL, 1997; 2000; CABRAL *et al.* 1999). Respeita-se, então, o saber de experiência feita destes atores sociais e dialoga-se acerca da experiência e da vivência do ser portador do HIV/AIDS e das situações existenciais que daí decorrentes.

Em função da subjetividade anteriormente referida, bem como das fragilidades e vulnerabilidades abordadas, é que o processo educativo freiriano se torna importante no sentido de potencializar os familiares-cuidadores no ato de cuidar das suas crianças, inclusive frente ao estigma e ao preconceito social. Desta maneira, procura-se romper o modelo educativo baseado na persuasão e na prescrição como invasores culturais do cotidiano existencial, levando os sujeitos a refletirem e a agirem sobre e na realidade vivida.

De Freire trazemos os preceitos humanistas da educação dialógica, ao considerar o ser humano um ser de raízes espaciais e temporais, fazedor de história e gerador de cultura. O ser humano, na concepção freiriana, assume o papel central no ato educativo dialógico, lugar anteriormente ocupado pelo conteúdo. Em função disso, ele não considerava a educação como um repasse de informações necessárias à evolução do aluno no sistema escolar ou como simples ferramenta ao desempenho de uma profissão. Suas idéias acerca da educação faziam com que ele a inserisse no cotidiano das pessoas, em sua relação com os poderes instituídos e na reflexão capaz de aproximar-se e distanciar-se da realidade, a fim de compreendê-la de forma crítica, superando assim o estado de ingenuidade.

Nesse sentido, toda ação educativa deve estar necessariamente precedida de uma reflexão sobre o ser humano e de uma análise do meio de vida em que está inserido concretamente a quem se quer ajudar a educar-se (FREIRE, 1980). Ressalta-se, assim, a inexistência de seres humanos abstratos, uma vez que uma de suas características humanizantes é seu enraizamento espaço-temporal.

Dessa maneira, se a educação pretende atingir o seu objetivo – que é fomentar no ser humano a vocação de ser sujeito e não objeto – não pode prescindir da análise do meio cultural. Dessa forma, a educação deve considerar a vocação ontológica do ser humano – vocação de ser sujeito - e as condições em que ele vive: em tal lugar exato, em tal momento, em tal contexto (FREIRE, 1980; 1981).

Freire (1980) considera que somente o ser humano pode tomar distância frente ao mundo, em um movimento dialético de afastamento-proximidade em que as situações podem ser clarificadas e analisadas, desenvolvendo a consciência crítica da realidade. Dessa maneira,

o distanciamento tem por objetivos admirar o mundo e a realidade, contemplar uma imagem e realizar uma abstração do concreto.

Para Freire (1980), *ad-mirar* é objetivar, ou seja, conferir materialidade. Assim, objetivando e admirando, os homens são capazes de agir e intervir conscientemente sobre a realidade objetivada. Dentro dessa tensão entre a reflexão acerca do mundo (*ad-miração*) e a ação ou intervenção no mesmo, surge a **práxis humana**, que no dizer do autor (p. 26), é “a unidade indissolúvel entre minha ação e minha reflexão sobre o mundo”.

### 2.1.1 A conscientização

A conscientização é um conceito freiriano associado ao caminho necessário para que o ser humano se torne apto a intervir na realidade para transformá-la. Esse ser, então, torna-se sujeito por uma reflexão sobre sua situação e seu ambiente concreto. Neste sentido, a humanização ocorre à medida que o ser humano se insere no contexto vivido, reflete criticamente dentro deste contexto e desenvolve a capacidade crítica para olhar os acontecimentos e as estruturas que estão ao redor. A aproximação do ser humano com o mundo e a percepção do que lhe circunda e afeta podem ser definidas como uma **tomada de consciência**. A conscientização ultrapassa a tomada de consciência na medida em que implica superar a espontaneidade da realidade que lhe salta aos olhos, chegando à sua análise crítica, assim como a de seus determinantes. Dessa maneira, como já apontado, a realidade passa a se apresentar como um objeto cognoscível, diante do qual o ser humano assume uma posição epistemológica.

A conscientização permite, então, o *des-velar* da realidade, pois penetra na essência interior do objeto diante do qual o ser humano se encontra. Em função disso, a conscientização também ultrapassa o estar diante da realidade, exigindo, necessariamente, a práxis, que se torna concreta no ato conjunto da ação-reflexão (FREIRE, 1980).

A conscientização também possui relação com a história, especialmente em termos de compromisso com a mesma. Nesse sentido, se corporifica na consciência histórica, a partir da inserção crítica do ser humano nos acontecimentos, assumindo o papel de sujeitos e de responsáveis pela criação e recriação da realidade em suas tensões de justiça-injustiça, claridade-escuridão e libertação-opressão.

Destaca-se, dessa forma, a noção de consciência crítica e ingênua. Para Freire (1996), a primeira é a representação das coisas e dos fatos como se dão na realidade, na existência empírica, correlacionada à suas causas e às suas circunstâncias. A segunda se comporta como externa e superior aos fatos, julgando-se livre para entendê-los conforme melhor lhe agrada,

sem a noção de que é descentrada pela ideologia no processo de constituição de sentido e de representação da realidade. Freire (1996) comenta, ainda, a existência da consciência mágica, normalmente dominada e submissa pelo empréstimo de um poder superior e místico aos fatos vivenciados e experienciados.

Outra categoria freiriana importante a ser destacada é a de **situação-limite**. As situações-limites compreendem e abarcam temas e tarefas que, constantemente tensionam-se e, assim, ou mantêm o *status quo* ou promovem a alteração da realidade. Os temas geradores de humanização ou desumanização estão contidos nas situações-limites, assim como os temas também contêm as situações-limites. Logo, as tarefas a serem realizadas como consequência das situações-limites exigem os atos-limites.

Em função disso, a consciência apresenta-se como um imperativo para a intervenção na realidade, porque os temas podem estar ocultos nas situações-limites, o que impede a transcendência e a superação das mesmas, bem como a visualização de algo não-experimentado situado além delas. Pode-se compreender, então, que as situações-limites implicam a existência de pessoas que são servidas – quer seja de forma direta ou indireta – e outras para as quais elas possuem um caráter negativo e domesticador.

Quando os domesticados e oprimidos percebem que são reduzidos a um não-ser e que existe a possibilidade de serem mais, começam a atuar de maneira mais crítica para alcançar o “possível não experimentado” (FREIRE, 1980) contido nesta percepção. Contudo, os opressores vêem a necessidade da manutenção da situação atual e consideram o “possível não experimentado” como uma situação-limite ameaçadora que não deve ser realizada.

Nesse contexto, Freire (1996, p. 68) discute a transitividade da consciência, caracterizando a consciência intransitiva como aquela limitada em sua esfera de apreensão e impermeável a outros desafios sendo, portanto, ligada às necessidades biológicas.

Neste sentido e só neste sentido, é que a intransitividade representa um quase **incompromisso**<sup>9</sup> do homem com a existência. O discernimento se dificulta. Confundem-se as notas dos objetos e dos desafios do contorno e o homem se faz mágico, pela não-captação da causalidade autêntica.

Na medida em que o homem se insere na realidade aumentando o seu poder de captação dos desafios e de formulação de respostas às questões que estão em seu contexto, aumenta a sua capacidade de diálogo (com os outros homens e com o mundo) e a sua consciência transitiva. Sua atenção, seus interesses e sua preocupação abarcam esferas mais amplas do que a simples esfera vital.

---

<sup>9</sup> Grifo nosso.

A consciência transitiva, contudo, apresenta-se preponderantemente ingênua em seu primeiro estágio, caracterizando-se pela simplicidade na interpretação dos problemas.

À transitividade crítica (FREIRE, 1980; 1981; 1996), somente se chega com um processo educativo dialogal e ativo, voltado tanto para a responsabilidade social quanto a política e que, ao mesmo tempo, seja identificado pela capacidade de profundidade na interpretação dos problemas. Desta maneira, a transitividade crítica substitui os princípios mágicos pelos causais, procura testar os achados, se dispõe a sempre realizar sucessivas revisões, evita deformações e preconceitos na análise das situações vividas e apresenta a prática do diálogo, superando a polêmica em si.

### 2.1.2 A cultura do silêncio

Para Freire (1980), a cultura é o resultado do trabalho do ser humano sobre a natureza em suas dimensões humanas, sociais e materiais no contexto em que o mesmo está inserido. Entretanto, o autor adverte para a existência da “cultura do silêncio” que se apresenta através das zonas de silenciamento. Para a compreensão desse fenômeno, necessita-se olhar o funcionamento social e a dialética opressor-oprimido, processo em que aquele tem a palavra a ser dita e este, geralmente, ensaia o seu dizer, mas permanece em silêncio.

Da mesma maneira, os portadores do HIV/AIDS conseguiram quebrar a zona de silêncio à medida que exigiram, como grupo, a elaboração de políticas públicas e de uma estrutura especializada de atendimento às suas necessidades, frente ao sistema de saúde e à sociedade (que ora se comportavam como opressores e ora como aliados). Contudo, em nível pessoal e individual, as crianças HIV positivas e seus familiares-cuidadores continuam sobrevivendo em uma zona e numa cultura de silenciamento em decorrência do estigma, do preconceito e do medo da sociedade. Freire (1980, p. 64) ainda ressalta que:

Não é o dominador que constrói uma cultura e a impõe aos dominados. Ela é o resultado de relações estruturais entre os dominados e o dominador. Assim, para compreender a cultura do silêncio é necessário primeiro fazer uma análise da dependência como fenômeno relacional que dá origem a diferentes formas de ser, de pensar, de expressar-se, as da cultura do silêncio e as da cultura que tem a palavra.

É possível estabelecer relações entre esse pilar conceitual freiriano do silêncio e a realidade dos familiares-cuidadores. Entendemos que os cuidadores ao serem silenciados também silenciam a criança e podem estender essa zona ao núcleo familiar e aos profissionais que com eles se relacionam. Frente a isso, este autor ainda propõe a abordagem do silêncio como **tema trágico**, em decorrência das conseqüências que ele pode gerar nas situações concretas.

Freire (1980) também define história de forma diferente do significado utilizado pelo senso comum, especialmente por não se basear na visão hegemônica. Para ele (p. 38), a história “não é outra coisa que as respostas dadas pelos homens à natureza, aos demais, às estruturas sociais. Não é outra coisa que a procura do ser humano, sua intenção de ser mais e mais ser humano, respondendo e relacionando-se”. Portanto, história para Freire (1980) é o processo de produção da cultura.

Nesse sentido, o ser humano faz história à medida que capta os temas pertinentes à sua época e realiza ações que dão concretude a esses temas, ao mesmo tempo em que também faz história quando sugere nova formulação e nova maneira de atuar frente a temas novos. Se os temas não forem captados, o ser humano, ao invés de fazer história, será arrastado por ela.

A história comporta, então, o desafio da intervenção do homem nas estruturas e nos relacionamentos que o reduzem a um não ser, negando a sua vocação ontológica de ser mais (FREIRE, 1981). Para a efetivação dessa intervenção, Freire refere que o diálogo e, conseqüentemente, a relação interpessoal dialógica, apresenta-se como uma ferramenta pertinente para o ininterrupto processo de humanização dos homens e mulheres.

### **2.1.3 O diálogo em Freire**

Para Freire (2001c) ser dialógico é empenhar-se na transformação constante da realidade. Esta é a razão pela qual, sendo o diálogo próprio à existência humana, exclui-se automaticamente de toda relação na qual alguns homens sejam transformados em seres para os outros, por outros homens que são falsos seres para si mesmos, o que implica reconhecer que o diálogo não pode travar-se numa relação antagônica.

Freire (2001c, p. 43) ainda define o diálogo como “o encontro amoroso dos homens que, mediatizados pelo mundo, ‘o pronunciam’, isto é, o transformam e, transformando-o, o humanizam para a humanização de todos”. Por isso, não pode existir nenhuma invasão cultural dialógica. Freire (1981, p. 93) ainda continua:

o diálogo é este encontro dos homens, mediatizados pelo mundo, para pronunciar-lo, não se esgotando, portanto, na relação eu-tu. (...) Por isto, o diálogo é uma exigência existencial. E, se ele é o encontro em que se solidariza o refletir e o agir de seus sujeitos endereçados ao mundo a ser transformado e humanizado, não pode reduzir-se a um ato de depositar idéias de um sujeito no outro, nem tampouco tornar-se simples troca de idéias a serem consumidas pelos permutantes.

Os conceitos aqui enunciados de conscientização, cultura do silêncio e diálogo permitiram compreender que o cotidiano existencial dos familiares-cuidadores de criança HIV



positiva diante da terapia ARV apresenta-se como complexo e permeado de fios ideológicos que tendem a confundir esses atores sociais na análise da realidade.

A unidade e os profissionais de saúde possuem a responsabilidade de contribuir para “desopacizar a realidade enevoada pela ideologia dominante” (FREIRE, 2003, p. 214) através do diálogo e do desenvolvimento da consciência. Esse processo deve ser livre de romantizações infrutíferas, mas baseado na reflexão contínua acerca da inserção dessas instâncias (unidades e profissionais de saúde) na comunidade em que se situam e no quadro sanitário mais amplo e global.

Frente ao exposto, compreende-se que o processo de educação concretizado pelos profissionais de saúde necessita superar o repasse de informações científicas aos familiares-cuidadores, empreendendo uma construção histórico-social que facilite a sua constituição como sujeitos no enfrentamento do processo saúde-doença da criança. De preferência, que a própria criança seja envolvida e possa explicitar suas vontades e opiniões.

Essa tendência educacional não desconsidera as diferenças existentes entre profissionais e familiares-cuidadores e nem os transformam em pessoas com iguais responsabilidades, conhecimentos e visões de mundo. Contudo, também entende que a diferença apresenta-se como um aspecto enriquecedor do relacionamento, em que o profissional de saúde negocia a sua bagagem de conhecimentos científicos e experiências profissionais com os saberes de experiência feita dos familiares cuidadores (FREIRE, 2000) constituindo o que Cabral denominou de aliança de saberes (CABRAL, 1997; 2002a; 2002b; CABRAL *et al.*, 1999).

Quanto à ideologia, Freire (2001b) considera que ela pode se materializar no processo discursivo, especialmente através de mecanismos sutis em que, aparentemente, o sujeito apresenta-se como origem do dito, mas, na verdade, comporta-se como mensageiro da ideologia hegemônica. Ao mesmo tempo, para este autor, o discurso parece ser caracterizado pela influência de todo o contexto em que vive e da classe social na qual o enunciador se insere. Essas duas questões serão regatadas mais à frente, no Percurso Metodológico (próxima seção) e nas Condições de Produção do Discurso (Capítulo I).

Cabe reforçar que a educação dialógica de Freire (2001a) tem como característica a crítica reflexiva da realidade, visando intervir na sociedade a fim de transformá-la. A essência problematizadora, democrática, crítica e dialógica dessa proposta de educação faz com que o educando seja um sujeito ativo e co-responsável por sua educação e o educador, um facilitador que o ajude a procurar as respostas para os problemas, com instrumentais que propiciem o diálogo e o crescimento mútuo.

## 2.2 Michael Bakhtin: A fala, as palavras e o signo

Bakhtin<sup>10</sup> dedicou sua vida à análise estilística e literária e preocupou-se com a inserção das pessoas em seu meio cultural e social. Desse modo, para o autor, a fala e o enunciado devem ser compreendidos e apreendidos em seu contexto de produção, o que termina por influenciar na forma como ambos são explicitados (BAKHTIN, 1992a; BAKHTIN, 1992b FARACO, 2003; AMORIM, 2003; GERALDI, 2003; JOBIM E SOUZA, 2003; BRAIT, 2001; FARACO, 2001; FREITAS, 2001).

Bakhtin valorizou a fala e a enunciação, afirmando sua natureza social e não apenas individual. Para ele, a fala está ligada às condições de comunicação, e estas, por sua vez, extremamente próximas às estruturas sociais. Nesse sentido, as formas de interação verbal acham-se estreitamente vinculadas às condições de uma situação social dada e, além disso, reagem com muita sensibilidade às flutuações da atmosfera social (BAKHTIN, 1992a).

Assim, Bakhtin assume a interação como fator essencial no estudo dos fenômenos humanos, destacando a linguagem como possibilidade para o estabelecimento de relações entre os sujeitos (FREITAS, 2003). Por isso, ele também considera que a produção e a recepção de significados são partes constituintes da linguagem, sendo que esta possui dimensões dialógicas e ideológicas historicamente determinadas (KRAMER, 2003).

Cabe destacar as relações entre o ser humano e a linguagem segundo Bakhtin. Em primeiro lugar destaca-se a noção de linguagem ligada às estruturas sociais, à consciência e à ideologia. Em segundo, a compreensão de ser humano como ser incompleto, inacabado e inconcluso e, portanto, aberto às relações, aos outros e constantemente influenciado pelo contexto no qual se insere, ao mesmo tempo em que também o influencia.

O ser humano é também compreendido como um ser de linguagem, cuja consciência é desenvolvida alimentando-se dos signos sociais (BAKHTIN, 1992a; GERALDI, 2003; KRAMER, 2003). Barros (2001) complementa que, para Bakhtin, a interação é a realidade fundamental da língua, portanto ele supera os modelos de comunicação elaborados e influenciados pela Teoria da Informação, especialmente o seu caráter mecanicista. Dessa forma, propõe formas mais humanizantes de comunicação, linguagem e, conseqüentemente, de relacionamento.

---

<sup>10</sup> Michael M. Bakhtin nasceu em Oriol, na antiga União das Repúblicas Socialistas Soviéticas em 1895, de uma família nobre, embora financeiramente arruinada. Sua adolescência foi vivenciada nas cidades de Vilnius e Odessa. Estudou na Universidade de Odessa e posteriormente na de São Petersburgo, onde foi diplomado em História e Filosofia. Pertencia a um pequeno grupo denominado Círculo de Bakhtin, que reuniu intelectuais e artistas, no período de 1919 a 1929, primeiro em Nevel e Vitebsk e, depois, em São Petersburgo, à época

Nesse contexto, consciência deixa de ser um conceito subjetivista ou individualista e adquire uma definição objetiva de ordem sociológica. Ou seja, para Bakhtin (1992a) só é possível compreender a consciência, se for superada sua definição meramente individual e subjetiva, apresentando um terreno fértil para o desenvolvimento da idéia de consciência interindividual como um fato sócio-ideológico.

O conceito de consciência, então, possui íntima relação com o de ideologia, o que significa dizer que a consciência somente se torna consciência quando se impregna de conteúdo ideológico e, conseqüentemente, se realiza no processo de interação social (BAKHTIN, 1992a).

Em função disso, Bakhtin (1992a) comenta que a interseção, ou seja, o encontro entre o mundo e o indivíduo acontece no signo. Signo, na concepção desse autor, é todo produto ideológico que faz parte de uma realidade (natural ou social) e, ao mesmo tempo, reflete e refrata uma outra realidade que lhe é exterior.

Como pode ser percebido, essa idéia encontra-se presente em inúmeras situações vivenciadas, cabendo especial destaque às tecnologias em saúde. O início da terapêutica medicamentosa em pessoas acometidas pelo HIV/AIDS, por exemplo, pode refletir uma outra realidade, pois a drágea ou a solução explicita o fato objetivo de ser portador do vírus. Outra situação explicitadora ocorre quando a consulta profissional ou a assistência à saúde institucionalizada alcança *status* de poder aquisitivo ou de privilégio, frente às dificuldades encontradas e vivenciadas no sistema de saúde.

Ao mesmo tempo, o familiar-cuidador de crianças HIV positivas, também portador do vírus, ao realizar os cuidados relacionados à síndrome, vivencia constantemente signos que relembram o próprio estado de soropositividade. Outro exemplo possui relação com as próprias crianças, quando os medicamentos, em função de suas características (fármacos grandes e de gosto amargo) adquirem significados de castigo ou punição por ações erradas ou por alguma omissão indevida. Essa situação se torna mais complexa caso a criança desconheça seu estado sorológico. A própria criança portadora do HIV pode ser entendida como signo pelos seus cuidadores ou conhecidos, à medida que a imagem de “sem futuro” ou “anormal” seja construída e consolidada em seu imaginário.

Nesse sentido, buscamos em Bakhtin (1992a) a concepção de que todo signo é ideológico. O autor comenta que sem signo não existe ideologia e que ele emerge da ligação de uma consciência à outra, o que equivale dizer que aparece no terreno interindividual.

---

chamada de Leningrado. Segundo Yaguello (1992b), esse círculo foi um cadinho de idéias inovadoras e criativas especialmente nos domínios da arte e das ciências humanas.

A realidade dos fenômenos ligados à ideologia, portanto, é a realidade objetiva dos signos sociais. Segundo Bakhtin (1992a), as leis dessa realidade estão ligadas à comunicação, sendo diretamente determinadas pela conjuntura social e econômica vivenciada. Em função disso, a comunicação ganha destaque para Bakhtin porque, para ele, em nenhum outro lugar o processo comunicativo ressalta-se tão claramente como fator ideológico determinante, como se observa na linguagem.

Assim, Bakhtin (1992a, p.36) refere que

a palavra é o fenômeno ideológico por natureza. A realidade toda da palavra é absorvida por sua função de signo. A palavra não comporta nada que não esteja ligado a essa função, nada que não tenha sido gerado por ela. A palavra é o modo mais puro e sensível de relação social.

O mesmo autor ainda continua a dizer que a palavra penetra literalmente em todas as relações entre indivíduos, nas relações de colaboração, nas de base ideológica, nos encontros fortuitos da vida cotidiana, nas relações de caráter político, nas determinações religiosas e nas interações profissionais, entre outras. As palavras são construídas e tecidas a partir de uma multidão de fios ideológicos e servem de trama a todas as relações sociais em todos os domínios. Conseqüentemente, a palavra apresenta-se como o indicador mais sensível de todas as transformações sociais, mesmo daquelas que apenas despontam, que ainda não tomaram forma, que ainda não abriram caminhos para sistemas ideológicos mais estruturados. A palavra é capaz de registrar as fases transitórias mais íntimas e efêmeras das mudanças sociais.

Ainda existe um outro aspecto da comunicação ideológica, que não está ligado a nenhum sistema particular de ideologia, ao qual Bakhtin (1992a, p. 37) denomina “comunicação da vida cotidiana”. Esse tipo de comunicação, por um lado, está diretamente vinculado aos processos de produção da fala individual e, por outro, diz respeito às diversas ideologias especializadas e formalizadas. Esse fato confere à palavra um outro aspecto, segundo o autor, que a transforma também em um material semiótico da vida interior, da consciência, o denominado discurso interior.

Assim, ao mesmo tempo em que a realidade da palavra, como de qualquer outro signo, resulta do consenso entre os indivíduos, também é produzida pelos próprios meios do organismo individual, sem nenhum recurso a uma aparelhagem qualquer ou a alguma outra espécie de material extracorporal. Logo, a palavra é utilizável como signo interior, podendo funcionar como signo sem expressão externa (BAKHTIN, 1992a).

De Bakhtin (1992a; 1992b) trazemos, também, o conceito de enunciação como sendo a unidade de base da língua, quer se trate do diálogo interno (consigo mesmo) ou externo (na

relação com o mundo). Ao mesmo tempo, pode ser compreendido como uma réplica do diálogo social, o que significa compreendê-lo inserido em um processo constante e ininterrupto de comunicação. Ou seja, o enunciado é um elemento do diálogo, que pode ser expresso através da fala, da escrita e da obra de arte, entre outros fenômenos.

Freitas (2003) aprofundou esta temática, ressaltando que o enunciado é a unidade real da comunicação discursiva ou escrita. No caso específico da enunciação discursiva, sua delimitação está diretamente relacionada à alternância dos sujeitos falantes. A compreensão e a interação com esse enunciado determinam uma atitude responsivamente ativa por parte dos que estão no interior do momento/espço dialógico, pois toda compreensão do dito e do não dito é preche de resposta e, de uma forma ou de outra, essa resposta é produzida (BAKHTIN, 1992a).

De Bakhtin (1992a; b) extraímos ainda os conceitos básicos de excedente de visão, interdiscurso, intertextualidade, exotopia e polifonia, sendo que esses conceitos não estão dissociados ou soltos no pensamento bakhtiniano. Para Geraldi (2003), o seu pensamento alicerça-se em dois pilares, a alteridade (o outro que está dentro do eu), pressupondo-se esse outro como um ser distinto e reconhecido pelo eu como outro que não eu, e a dialogia, pela qual se qualifica a relação essencial entre o eu e o outro.

Barros (2001) reserva o termo dialogismo ao princípio dialógico constitutivo da linguagem e à condição de sentido do discurso. Por isso, o discurso não é individual, mas social e dialógico; esse fato se deve a dois motivos: em primeiro lugar porque se constrói entre pelo menos dois interlocutores que, por sua vez, são seres sociais; em segundo, porque se constrói como um diálogo entre discursos, o que significa dizer que mantém relações com outros discursos.

Faraco (2001), ao analisar Bakhtin, compreende dialogismo como um olhar compreensivo e abrangente do ser humano e de seu fazer cultural, conceituando assim cultura como um vasto e complexo universo semiótico de interações axiologicamente orientadas e entende o ser humano como um ser de linguagem, que se alimenta dos signos sociais em meio às inúmeras relações sócio-interacionais. Machado (2001), por sua vez, compreende o dialogismo de forma mais pragmática ao considerá-lo como o ponto de vista a partir do qual compreendemos os fenômenos da linguagem como sistema de signos. Dessa forma, pode ser considerado também como visão de mundo construído com a linguagem, através dos sistemas de signos.

Por sua relação com o dialogismo, cabe destacar o conceito de polifonia. Para Bakhtin (1992a;1992b), o texto ou o discurso polifônico se caracteriza por ser um tipo de texto ou

discurso em que o dialogismo se mostra claramente, ou, no dizer de Barros (2001, p. 36) “se deixa ver”, o que significa explicitar a percepção das muitas vozes presentes em seu interior.

Em tensão com o conceito de polifonia, Bakhtin desenvolve a noção de interdiscurso que é também a presença do diálogo, mas este encontro está encoberto com o dizer do enunciante, o dito por ele. Barros (2001, p. 38) explicita os conceitos de intertextualidade e interdiscursividade, sendo o primeiro os “processos de incorporação de um texto – unidade de manifestação, com expressão e conteúdo – em outro”; e o segundo, a incorporação de “temas e/ou figuras de um discurso em outro”.

Desta maneira, os familiares cuidadores apresentam-se tensionados entre o dizer científico e o da sociedade. Ou seja, ao mesmo tempo em que manejam a tecnologia em saúde, especialmente os medicamentos e os exames laboratoriais, os cuidadores se apropriam do dito profissional, ressignificando-o e inserindo-o no seu dito, nem sempre com o mesmo sentido atribuído pelo discurso oficial. Por outro lado, seus discursos também são impregnados pelo dito da sociedade, que ainda relacionam o HIV/AIDS à morte, apesar da tendência atual da síndrome quanto à sua cronificação (MARQUES, S., 2002).

Para facilitar a compreensão do excedente de visão, torna-se necessário ligá-lo a realidade e às experiências concretas. Quando se observa alguém ou quando se estabelece um diálogo com alguma pessoa, se possui uma visão acerca desse ser que o próprio não pode ter ou não consegue construir, em função de sua localização espaço-temporal específica. Esse excedente de visão e de conhecimento a respeito do outro é condicionado e influenciado pelo lugar único que aquele ser ocupa no mundo, pelo momento específico dentro do qual observa o contexto e pelo conjunto de circunstâncias dadas ou construídas que influenciam o seu olhar. Da mesma maneira, somente aos que dialogam com aquele ser é oferecida a oportunidade de excederem sua visão a seu respeito, fenômeno que lhe é impossível de realizar (BAKHTIN, 1992a).

O conceito de excedentes de visão possui importância especialmente nas relações estabelecidas entre os profissionais de saúde e os cuidadores, na compreensão que cada um possui do outro e que fornece sentido ao dito e ao não-dito durante os encontros entre ambos.

Com relação ao processo de ocultamento, Bakhtin (1992a) descreve a sua ocorrência através de estratégias de enunciação ou de narração, normalmente impregnadas de ironia ou de resistência, como conseqüência do entrecruzamento entre duas dimensões discursivas, quais sejam, o discurso exterior e o discurso interior. O autor ainda refere que é essa simultânea participação dos dois discursos, com o exterior tendo peso e significação maiores, que explica a particularidade da construção de frases, as rupturas de sintaxe e as

especificidades do estilo, na tentativa de ocultar, esconder ou não explicitar algo que se apresenta ideologicamente rechaçado, mas presente na vivência e no discurso interno dos sujeitos, embora necessite estar oculto na exteriorização do mesmo. Por isso, Bakhtin (1992a) aprofunda a temática referindo que o ocultamento é o social infiltrado no organismo individual desses mesmos sujeitos.

Torna-se, ainda, pertinente destacar e reforçar que, para Bakhtin, o ser humano não é um conceito abstrato ou teórico; o ser humano, homem e mulher, são compreendidos como sujeitos sociais, caracterizados por pertencerem a uma classe social específica, em que dialogam e transitam os diferentes discursos da sociedade.

### **2.3. As formas de Silêncio em Orlandi**

Orlandi<sup>11</sup> (2001; 2002), após o seu aprofundamento na área da Lingüística, constrói um arcabouço teórico na tentativa de compreender o silêncio como elemento marcante e presente na cotidianidade dos sujeitos, assim como em sua discursividade. Ao discutir o silêncio como parte constitutiva da linguagem em função de sua característica de produção de sentido, esta autora objetiva descrever e compreender como ele se dá enquanto fenômeno inserido nas relações humanas, sociais e estruturais de modo a ser elemento constituinte de novas enunciações e sentidos.

Dessa maneira, se, por um lado, para a sociedade e para a cultura moderna o silêncio é tido como destituído de sentido ou caracterizado por uma importância inferior quando comparado ao dizer; por outro e para Orlandi (2001; 2002) o silêncio significa por si mesmo. Por isso, a construção do discurso encontra-se na tensão estabelecida entre a enunciação e o silêncio, a exposição e o recolhimento; e a construção de sentido presente no silêncio e no dizer alheio e na própria discursividade.

Assim, o silêncio não somente existe entre as palavras, mas também as atravessa, indicando sempre que o sentido poderia ser outro, destacando a importância de dispositivos analíticos para se compreender o modo como os sujeitos produziram sentido. Compreende-se, então, que o silêncio não se apresenta como oposição ao dizer e nem se constitui como um não dizer, pois também comunica e com ele também se dialoga.

---

<sup>11</sup> Eni P. Orlandi, professora titular aposentada do Instituto de Letras da Universidade de Campinas, doutorou-se em Paris e desde a anistia, concedida aos exilados políticos, vem trabalhando a análise de discurso francesa, tornando-se uma referência nacional para os estudos lingüísticos e discursivos.

Ao mesmo tempo, não se pode tê-lo como simples complementação da linguagem e da enunciação, uma vez que possui sentido e significado próprios. Para Orlandi (2001; 2002), o silêncio simplesmente está e é, constituindo-se como instância independente da fala, mas inter-relacionado a ela. Um sujeito quando deixa de dizer, não se coloca apenas de uma forma muda, pois no silêncio existem o pensamento interior, a introspecção e a contemplação, entre outras coisas (ORLANDI, 2001). É nesse silêncio que o sujeito tem a possibilidade de trabalhar sua contradição constitutiva que o situa na relação do um com o outro, assim como com os múltiplos.

Para Orlandi (2002), uma das maiores dificuldades ao se colocar o silêncio em perspectiva está o fato de que não se apresenta diretamente observável, passando entre as palavras e se esvaindo entre as tramas da fala. Esse fato impede a possibilidade de sua interpretação, cabendo ao analista o objetivo de compreendê-lo, entendendo esta ação como a apreensão dos seus processos de significação em um discurso. Nesse sentido,

compreender o silêncio é explicitar o modo como ele significa. Compreender o silêncio não é, pois, atribuir-lhe um sentido metafórico em sua relação com o não-dizer (traduzir o silêncio em palavras), mas conhecer os processos de significação que ele põe em jogo. Conhecer seus modos de significar. (p. 52)

Quando se trata de silêncio, então, o que se tem são pistas ou traços que nos permitem compreendê-lo, sendo a historicidade o fator que pode torná-lo compreensível. Em função disso, também se deve considerar que, no silêncio, não existe a neutralidade político-ideológica, constituindo-se como um espaço no qual os sentidos são construídos e movimentados e no qual se apresenta o caráter de incompletude do dizer, pois todo dizer tem uma relação fundamental com o não dizer.

Nesse contexto, Orlandi (2002) refere a existência de diversas formas de silêncio presentes na organização humana ao longo da história e que objetivaram atender às particularidades sociais existentes<sup>12</sup>. Contudo, no que tange à intercessão entre os pressupostos teóricos acerca do silêncio e à sua relação com a análise de discurso, esta autora traz uma contribuição específica: a do silêncio enquanto construção de sentido, fato histórico e matéria significativa. Dentre as formas por ela apresentadas, interessa-nos destacar o silêncio fundador e a política do silêncio ou silenciamento.

---

<sup>12</sup> Orlandi (2002) cita o silêncio ligado às emoções, o místico, o da contemplação, o da introspecção, o da revolta, o da resistência, o da disciplina, o do exercício do poder, o da derrota da vontade, o fundador e a política de silêncio. Além disso, refere que o silêncio tornou-se como reflexão de teóricos distintos, como de filósofos, psicanalistas, semiólogos, etnólogos e até mesmo de linguistas.



O silêncio fundador é tido como o princípio de toda significação, ou seja, a própria condição de produção do sentido. Dessa maneira, aparece como o espaço diferencial da significação e o lugar que permite à linguagem significar. Assim, o silêncio fundador é aquele inserido na discursividade ou no diálogo e se apresenta responsável pela significação e/ou ressignificação, própria ou alheia, acerca do dito ou do não-dito, constituindo o sentido que ao mesmo tempo perpassa as palavras, mas não se exaure nelas.

Dessa maneira, o sujeito enquanto ser discursivo estabelece uma tensão entre o falar e o silenciar, mesmo de maneira inconsciente. Para falar, o sujeito tem necessidade de um silêncio que é o fundamento necessário ao sentido, reinstaurado, por sua vez, pelo dizer. Percebe-se, portanto, que se cogitar a ausência ou ainda a inexistência desse silêncio, as palavras teriam que dar conta de todos os sentidos possíveis presentes no diálogo, o que inviabilizaria a inter-relação e a comunicação (ORLANDI, 2002).

Pereira (2002) demonstra o silêncio fundador no fato do familiar-cuidador apresentar uma tendência a manter um silêncio no momento em que toma conhecimento do diagnóstico de soropositividade do filho(a). Contudo, não deixou de engendrar uma resposta à discursividade do profissional de saúde, mas constituiu sentido frente ao dito e o concretizou através dessa modalidade de silêncio, que se apresentou como espaço de absorção do impacto da notícia e a sua inserção em um quadro próprio de significação ou ressignificação da nova situação que se impõe. A mesma autora ainda demonstrou situações em que a criança, ao rejeitar a ingestão dos anti-retrovirais, se manteve silenciosa em função de sua incapacidade de negociar o não uso desses medicamentos; ao mesmo tempo, o silêncio constituiu-se também como uma forma de resistência.

Na política do silêncio ou silenciamento, ao contrário, encontra-se a cisão entre o que pode ser e o que não pode ser dito, aspecto que o diferencia do fundador, pois neste caso o silêncio significa *de per se*. A política do silêncio desdobra-se em duas formas de existência, quais sejam, o silêncio constitutivo e o silêncio local.

O silêncio constitutivo pertence à própria ordem de produção de sentido e direciona qualquer produção de linguagem. Representa uma política de silenciamento à medida que age como um efeito de sentido que instala o que Orlandi (2002) chama de antiimplícito, se dizendo “X” para não se deixar dizer “Y”, sendo “Y” o sentido a ser descartado do dito. Por esse silenciamento,

Apagam-se os sentidos que se quer evitar, sentidos que poderiam instalar o trabalho significativo de uma outra formação discursiva, uma outra região de sentidos. O silêncio trabalha assim os limites das formações discursivas,

determinando, conseqüentemente, os limites do dizer (ORLANDI, 2002, p. 76).

A conformação da enunciação pelo silêncio constitutivo atinge o sentido do dito, podendo-se perceber o mecanismo que põe em funcionamento o conjunto do que é preciso não dizer para poder dizer e, assim, constituindo sentido para quem diz e para uma audiência restrita. Para uma melhor compreensão, a autora refere que o estabelecimento de denominações é freqüentemente usado para esse fim, confirmando o achado de Souza, Silva e Silva (2003) quando referem que a atribuição de “normal” à criança soronegativa revela um não dito de anormalidade à soropositiva. Como conseqüência, Orlandi (2002) refere que se pode generalizar a seguinte consideração: “toda denominação apaga necessariamente outros sentidos possíveis, o que mostra que o dizer e o silenciamento são inseparáveis, contradição inscrita nas próprias palavras” (p. 76).

O silêncio local, por sua vez apresenta-se como a interdição do dizer, coibindo e proibindo o que se diz. A censura, por exemplo, é uma das formas mais comuns pela qual o silêncio local se consubstancia no discurso dos indivíduos. Nesse contexto, porém, não se procuram dados acerca da censura, mas sim analisar a censura enquanto fato da linguagem que produz efeitos enquanto política pública de fala e silêncio. Com esse objetivo, considera-se a censura em sua materialidade lingüística e histórica, conseqüentemente, discursiva.

Essa materialidade lingüística e histórica apresenta-se como a concretização de uma proibição social, política ou religiosa de ocupar determinados “lugares”, impedindo, dessa maneira, a possibilidade de ocupar certas “posições” do sujeito. Por isso, o silêncio local e, mais especificamente, a censura não são fatos circunscritos à consciência daqueles que produzem o dizer, mas fatos discursivos que se produzem nos limites e nos entrecruzamentos das diferentes formações discursivas que estão em relação.

Assim, pode-se afirmar que o silêncio local é concebido como a interdição da inscrição do sujeito em formações discursivas determinadas. A identidade do enunciador, então, apresenta-se imediatamente afetada enquanto “sujeito-do-discurso” (ORLANDI, 2002, p. 78), pois se encontram presentes uma ideologia e uma formação imaginária que impedem (consciente ou inconscientemente) parte ou totalidade do seu dizer ou a potencialidade do dizível.

Nesse ponto, Orlandi também concorda com Pêcheux (1997; 2001) ressaltando que as formações discursivas determinam o que pode e o que deve ser dito. Observa-se que o silêncio local estabelece um jogo de relações de força pelo qual configura, de forma

localizada, o que, do dizível, não deve ou não pode ser dito quando se produz a discursividade (ORLANDI, 2002).

A relação com o dizível apresenta-se modificada no contexto da política do silêncio, uma vez que não se trata mais do dizível sócio-historicamente definido pelas formações discursivas (o dizer possível), mas sim de não dizer o que foi ou está proibido (o dizer ou o não dizer devido). Em síntese: não se pode dizer no âmbito da discursividade o que se pode dizer enquanto potencialidade humana ou possibilidade do dizível.

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

### PERCURSO METODOLÓGICO



- 3. Para Desvelar o Cotidiano dos Familiares-Cuidadores na Terapia Anti-retroviral: o percurso metodológico**
  - 3.1 A abordagem e o Método de Investigação**
  - 3.2 Procedimentos Adotados na Produção dos Dados**
  - 3.3 Aspectos Éticos da Pesquisa**
  - 3.4 Análise de Dados**

### **3. PARA DESVELAR O COTIDIANO DOS FAMILIARES-CUIDADORES NA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL: PERCURSO METODOLÓGICO**

#### **3.1. A Abordagem e o Método de Investigação**

A abordagem qualitativa foi adotada para conduzir a produção de dados desse estudo, por tratar-se de uma escolha permeada de intencionalidade para desenvolver uma escuta sensível na relação com os familiares-cuidadores de crianças HIV positiva. Essa abordagem metodológica propiciou uma aproximação com os sujeitos e a apreensão da tensão entre objetividade e subjetividade que circunda a realidade estudada. Desta maneira, essa escolha baseou-se, também, em uma preocupação com a realidade que não pode ser quantificada, tocando, portanto, o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes pertencentes a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais presentes no cotidiano vivencial dos sujeitos e do pesquisador (MINAYO, 1999; FREIRE, 2001a; ORLANDI, 2001; BAKHTIN, 1992a, 1992b).

Dentre os métodos qualitativos optamos pelo criativo e sensível (MCS) sistematizado por Cabral (1997; 1998; 2002b). Nele estão implícitas as tensões entre a manutenção das características de dialogicidade e dialética do método e a sua conformação dentro dos rigores científicos da atualidade e da academia. A aplicação deste método permitiu, a partir da crítica reflexiva e da estratégia grupal, o diálogo dos cuidadores sobre os seus saberes e práticas. Desse modo, sujeitos da pesquisa e pesquisador encontraram-se no grupo e superaram a heterogeneidade pela homogeneidade, a pluralidade pela singularidade e a rigorosidade pela ludicidade do ato pesquisa dialógico e interacional.

Cabral (1998), Alvim (1999) e Aranda (2003) destacam a utilização de Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) como a linha axial do método, combinado às produções artísticas. No interior dessas DCS acontece a entrevista coletiva, a discussão de grupo e a observação participante, mediada pela abordagem crítico-reflexiva de Freire, para produzir dados para a pesquisa.

##### **3.1.1 Cenário**

O cenário de estudo foi uma unidade de saúde ambulatorial, pública, universitária do Município do Rio de Janeiro, de referência para o atendimento à criança portadora do

HIV/AIDS e sua família. Estão cadastradas no serviço 83 crianças HIV positivas em acompanhamento sistemático, cujos familiares-cuidadores são instrumentalizados em consultas e orientações individuais para implementarem a terapia medicamentosa com o anti-retroviral<sup>13</sup>.

A unidade é composta de uma sala de espera ampla, que possui dois banheiros (masculino e feminino), cadeiras, uma mesa onde se encontram materiais informativos, um aparelho de televisão sempre ligado em canais convencionais, uma bancada que se localiza na parte central, em frente ao corredor que dá acesso às demais salas da unidade. A sala de espera possui duas saídas, uma voltada para o hospital-escola, porta situada exatamente em frente à construção referida acima; a outra saída se abre para um muro, sendo útil para proporcionar ventilação.

Passando pela recepção, encontra-se um corredor único que perpassa a unidade, com o qual todas as salas e consultórios possuem comunicação. As salas são do mesmo tamanho e divididas para as seguintes finalidades de uso: consultórios (medicina, psicologia, serviço social, odontologia e enfermagem), coordenação/reunião, farmácia e refeitório. Anexo ao ambulatório encontra-se o laboratório de análises clínicas que, embora preste inúmeros e importantes trabalhos ao ambulatório, não se limita e nem está vinculado hierarquicamente a ele.

Somente uma especialidade profissional atende regularmente o público infantil na unidade, ao menos no que tange aos aspectos clínicos: a medicina. A consulta de enfermagem não está implementada e os demais profissionais, como os da área da psicologia e do serviço social, atendem pontualmente, a partir das necessidades detectadas pela pediatra. Nos demais grupos etários, o trabalho é organizado de forma multiprofissional.

### **3.1.2 Sujeitos**

A captação dos sujeitos, como já referido, aconteceu no interior da consulta médica, num primeiro momento, e em entrevistas individuais posteriores a ela. Como a nossa permanência no ambulatório foi prolongada, tivemos esses encontros de forma repetitiva, e isso foi proposital. Com essa prática, os familiares perceberam o nosso interesse por sua condição de vida, suas dificuldades e pelas experiências que traziam consigo. No que tange à criança, perceberam a nossa preocupação com o seu estado de saúde, o seu cotidiano e as suas

---

<sup>13</sup> O aprofundamento deste aspecto do processo metodológico e da produção dos dados será realizado no Capítulo I, por apresentar influência na discursividade produzida a partir do encontro com os sujeitos e a

preferências (alimentação, brincadeiras e programas de TV, entre outras coisas). O mergulho no trabalho de campo contribuiu para formar laços e estabelecer relações de confiança entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados.

Em função disso, de uma relação formal e, em alguns casos, até arredia, construímos um contato interpessoal de maior liberdade, chamando-nos pelos nomes, sendo reconhecidos pelas crianças e notificados, pelos familiares-cuidadores, das alterações experimentadas de situações anteriormente a nós relatadas. Pudemos ter acesso, então, a números de telefone e locais de residência, facilitando o contato para os momentos das dinâmicas.

Além disso, tivemos a intenção de criar uma atmosfera com o mínimo possível de intimidações que a figura de um profissional de saúde, de um professor ou mesmo de alguém distante ou desconhecido poderia evocar no imaginário dos familiares-cuidadores. Esse fato tornou-se especialmente importante porque as temáticas perpassaram questões e situações de cunho sigiloso e privativo das famílias, como a origem da soropositividade, as dificuldades no cuidado medicamentoso e as formações imaginárias acerca da síndrome, do processo de adoecimento e das relações interpessoais cotidianas, em que o diagnóstico ficou velado ou desvelado, de acordo com as pessoas e as situações envolvidas.

Nesse sentido, elaborou-se um convite para incentivar os sujeitos à participação nas dinâmicas, entregue na consulta médica. Após autorização de cada família, 15 dias antes da sua realização, fizemos um contato telefônico para confirmar a presença de todos. Esse telefonema teve o objetivo de lembrá-los sobre o encontro e de instar para que se organizassem para permanecer mais uma hora na unidade de saúde, bem como estender o convite às demais pessoas envolvidas no cuidado à criança.

Este procedimento foi importante para desvendar outra faceta desse grupo, que, apesar de percebida na unidade de saúde, não é completamente desvelada no contexto institucional. Esse velamento se dá, dentre outras coisas, pela dinâmica impressa nessas unidades, pelo cotidiano corrido e atarefado dos profissionais e pela relação profissional/clientela que, na maioria das vezes, apresenta-se ainda privilegiando os aspectos biológicos e médicos da doença.

O grupo de pesquisa foi formado por 16 familiares-cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, HIV positivas, subdivididas em cinco grupos, sendo respeitados os seguintes critérios de inclusão: (a) cuidador(a) que não era o responsável legal tinha sua participação na pesquisa condicionada à autorização formal do responsável pela

criança, independente do grau de parentesco e afinidade; (b) cuidador(a) da criança reconhecido pelo profissional da unidade de saúde como tal e que era o responsável legal pela criança, e (c) qualquer que fosse a categoria anteriormente descrita, esse cuidador implementava a terapia anti-retroviral em casa.

### Quadro 1. Caracterização dos sujeitos

Identificação do Familiar Cuidador		Iniciais Da Criança	Nº de Pessoas/ nº de cômodos	Renda Pessoal (R\$)	Renda Familiar (R\$)	Profissão	Local de Moradia
PRIMEIRA DINÂMICA CONCRETO 05/10/2004	Mariana. 42 anos. Mãe Católica 6ª série do Ensino Fundamental	F.	04/03	200,00	230,00	Desempregada. Irmã refere que a mãe da criança é profissional do sexo.	Duque de Caxias
	André 21 anos. Irmão. Evangélico Ensino Médio Completo	F.	04/03	30,00	230,00	Biscate	Duque de Caxias
	Lea. 38 anos Mãe. Evangélica 1ª série do Ensino Fundamental	J. e G.	07/03	-	200,00	Do lar	Nova Iguaçu
SEGUNDA DINÂMICA CONCRETO 09/11/2004	Denise . 20 anos. Irmã. Não tem religião Não informou a escolaridade	R.	07/08	-	1.000,00	Do lar	Acari
	Patrícia . 53 anos. Tia. Evangélica 3ª Série do Ensino Fundamental	A.	04/05	520,00	Não Sabe Informar	Diarista	Duque de Caxias
TERCEIRA DINÂMICA DO CONCRETO 12/11/2004	Soraia. 51 anos. Avó. Evangélica Ensino Fundamental Completo	C.	04/04	-	260,00	Do lar	Deodoro
	Marina. 30 anos Prima.. Católica Ensino Médio Completo	C.	05/05	305,00	305,00	Do lar	Deodoro
	Sônia. 54 anos Avó. Evangélica 5ª Série do Ensino Fundamental	SH.	04/08	800,00	800,00	Costureira	Vilar dos Telles
	Joel. 37 anos Conhecido/vizinho. Testemunha de Jeová 7ª Série do Ensino Fundamental	Rf.	05/04	380,00	380,00	Chaparista de Refrigeração	Vigário Geral
	Zilda. 63 anos Tia-avó. Evangélica 3ª Série do Ensino Fundamental	Rf.	03/05	260,00	520,00	Do lar	Vigário Geral



**Quadro 1. Caracterização dos sujeitos (Continuação)**

	<b>Identificação do Familiar Cuidador</b>	<b>Iniciais Da Criança</b>	<b>Nº de Pessoas/ nº de cômodos</b>	<b>Renda Pessoal (R\$)</b>	<b>Renda Familiar (R\$)</b>	<b>Profissão</b>	<b>Local de Moradia</b>
QUARTA DINÂMICA DO CONCRETO 16/12/2004	Fabiana. 30 anos Mãe. Católica 6ª Série do Ensino Fundamental	Fn.	08/03	-	Não informa	Desempregada	Campo Grande
	Renata. 44 anos Tia. Evangélica 2ª Série do Ensino Fundamental	Cr.	06/03	300,00	560,00	Diarista	Coelho da Rocha
	Dimas. 46 anos Pai. Espírita Kardecista Ensino Superior Incompleto.	J.	01/04	-	-	Autônomo	Ilha do Governador
	Norma. 61 anos Avó. Católica 3ª Série do Ensino Fundamental	CH	05/06	260,00	-	Do lar	Duque de Caxias
	Luzia. 30 anos Mãe. Evangélica 6ª Série do Ensino Fundamental	L.	05/08	-	900,00	Do lar	Nova Iguaçu
	Reinaldo. 35 anos Pai. Não declara religião 4ª Série do Ensino Fundamental	L.	05/08	900,00	900,00	Despachante de Ônibus	Nova Iguaçu
	CORPO-SABER 15/12/2004	Soraia, Marina e Sonia	Detalhamento realizado acima, na terceira Dinâmica do Concreto, uma vez que os familiares-cuidadores participaram de ambas as dinâmicas.				

O Quadro 1 apresenta de forma sumária a caracterização dos familiares cuidadores envolvidos com o cuidado medicamentoso na terapia com anti-retroviral de crianças HIV/AIDS.

Com vistas à preservação do anonimato, os sujeitos da pesquisa e o pesquisador selecionaram pseudônimos para situar as enunciações discursivas nos diálogos, enquanto as crianças foram identificadas pela letra inicial dos seus respectivos nomes. Nos casos em que mais de uma criança apresentou as mesmas iniciais, utilizaram-se duas letras para tornar a identificação mais clara.

A caracterização dos sujeitos demonstrou que as mães foram as principais cuidadoras, seguidas dos pais, tios, avós e irmãos. A maior parte desses cuidadores era de trabalhadores do lar. Os que trabalhavam fora do lar desempenhavam serviços gerais, eram profissionais do sexo ou estavam desempregados. Conseqüentemente, a maioria percebia um renda familiar muito baixa e apenas uma minoria vivia com valores que iam de um a cinco salários mínimos

nacionais. Os familiares-cuidadores e suas crianças residiam nas zonas Norte e Oeste e Região Central da cidade do Rio de Janeiro, bem como no interior do Estado do Rio. Com relação ao tempo de tratamento efetuado na referida unidade, quase a metade das crianças (42,3%) se trata há menos de dois anos, ao passo que 17,7% têm mais de cinco anos de acompanhamento. O grupo apresentava um padrão razoável de adesão ao tratamento, um indicador direto da extensão do envolvimento desses cuidadores com a terapia ARV. (GOMES, CABRAL e SHILKOWSKY, 2004).

Em relação às crianças, o mesmo estudo (GOMES, CABRAL e SHILKOWSKY, 2004) constatou que grande parte delas (60%) se encontrava abaixo da idade escolar, o que evidenciou a necessidade de desenvolvimento de estratégias específicas para a implementação do cuidado medicamentoso, tendo em vista a faixa etária e dado às suas características. Das que já estão nessa faixa, apenas 39% são declaradamente matriculadas em uma escola, 5,5% estão excluídas desta instituição e cerca de 55,5% não existe nenhum registro nos arquivos da unidade de saúde.

## **3.2 Procedimentos Adotados na Produção de Dados**

### **3.2.1 O Ambiente das Dinâmicas**

As dinâmicas foram previamente planejadas e os recursos materiais previstos para que a produção de dados não sofresse interferências devido a questões logísticas. O Laboratório de Pesquisa e Tecnologia Educacional em Saúde da Criança (LAPTESC), vinculado ao Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC) é um espaço destinado ao desenvolvimento do trabalho de campo com estratégias grupais, como é o caso das dinâmicas de criatividade e sensibilidade. Também foi oferecida uma sala de apoio (parte do Laboratório) para que as crianças permanecessem durante o período da atividade grupal. Nessa sala existia material recreativo e de entretenimento e contou-se com o apoio de duas auxiliares de pesquisa que permaneciam com as crianças. Além dessa infra-estrutura, o LPATESC possui sistema de gravação e filmagem (especialmente preparado para a dinâmica) instalado no dia anterior ao encontro.

Além dos materiais disponibilizados para cada encontro e demanda de cada dinâmica, organizou-se o ambiente de forma que os participantes se sentissem confortáveis e com

espaço suficiente para transitar, e que pudessem compartilhar experiências numa perspectiva dialógica, sem juízo de valor sobre certo ou errado.

Para a produção de dados da pesquisa, optei pelo desenvolvimento das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade - Concreto e Corpo-Saber - para os diferentes subgrupos de pesquisa, objetivando uma aproximação com os materiais e conteúdos subjetivos dos sujeitos. Foram desenvolvidas quatro dinâmicas do concreto e uma do corpo saber, totalizando cinco encontros grupais. Enquanto a dinâmica do Concreto conferiu visibilidade e concretude ao modo como o familiar-cuidador realiza o cuidado medicamentoso, a do Corpo-Saber permitiu a validação dos dados e o aprofundamento de temas já abordados na primeira, o que justificou a sua realização com somente um grupo de familiares-cuidadores.

Para os dois tipos de dinâmica foram apresentadas as mesmas questões geradoras de debate aos participantes: **(a) o que eu tenho feito para que meu filho tome o remédio? (b) o que ele ou ela sente depois que toma o remédio?**

A do concreto foi sistematizada por Cabral *et al.* (1999) e utilizada por Cunha (2001) e Moraes (2003). Ela tem como característica central a explicitação do cotidiano do cuidador na implementação da prática de cuidar (terapia medicamentosa, por exemplo). No caso do estudo em tela, os familiares-cuidadores demonstraram e falaram acerca do ato de cuidar que envolvia a terapia medicamentosa anti-retroviral da criança HIV sob sua responsabilidade, ao mesmo tempo em que destacaram as suas dificuldades, demonstraram as soluções criadas para os problemas enfrentados e ressaltaram a importância e a participação da unidade e dos profissionais de saúde ao lidarem com essas dificuldades.

Cunha (2001) ressalta que um aspecto importante da dinâmica relaciona-se ao uso de mediadores concretos e próximos do cotidiano, aumentando a capacidade de atenção e de memória dos familiares-cuidadores, o que gera um processo de apropriação e internalização dos conhecimentos. No interior da dinâmica, após o esgotamento do tema gerador de debate, outros temas surgiram de acordo com o interesse do grupo de pesquisa.

Desta maneira, disponibilizei medicamentos de diferentes anti-retrovirais fornecidos pela Secretaria de Saúde do Município do Rio de Janeiro, assim como foram adquiridos vários objetos que julgávamos estarem inseridos no cotidiano dos sujeitos e em sua relação com o cuidado medicamentoso, tais como brinquedos (carrinhos, bonecas, fantoches etc), brinquedos que mimetizavam material hospitalar (frasco de medicamento, estetoscópio, termômetro), canecas com desenhos coloridos e copos temáticos. Os sujeitos, então, demonstravam como implementavam esse cuidado, ao mesmo tempo em que refletiam sobre o mesmo no ambiente dialógico e interacional da dinâmica (Figura 1)



Figura 1. Cenário da dinâmica do concreto.

Na dinâmica do concreto, as pessoas falavam sobre si mesmas e sobre sua relação com as crianças, bem como o aparecimento do HIV/AIDS no seio da família; prosseguiam relatando sobre o cotidiano das crianças e da família, e sobre suas inter-relações com a unidade e os profissionais de saúde, a escola, os medicamentos utilizados, a religião e/ou a espiritualidade e o grupo social de convivência. O ambiente da dinâmica era retroalimentado pela teatralização dos cuidados e todo o diálogo gerado por essa atividade - ou seja, os modos diferenciados de realizá-los, a disponibilidade de materiais em casa, as diferentes reações das crianças, e assim sucessivamente; e, por fim, a síntese - normalmente oriundo de uma análise dos próprios sujeitos acerca das condições e do dia a dia da criança e do grupo familiar.

Já a dinâmica Corpo-Saber (Figura 2) teve o intuito de despertar as famílias para representar no corpo desenhado os cuidados que realizavam com a criança HIV/AIDS. Nesse sentido, a escolha dessa dinâmica se pautou na necessidade de explorarmos as questões objetivas e subjetivas relacionadas à corporeidade da criança, especialmente os efeitos colaterais dos medicamentos, uma vez que a do concreto enfocou a realização do cuidado medicamentoso, tangenciando o assunto em questões, mas não o aprofundando da maneira necessária e pertinente.



Figura 2. Diagrama da dinâmica Corpo-Saber.

Essa dinâmica foi sistematizada por Alvim (1999) e validada, posteriormente, por Medeiros (2001) e Gonçalves (2003), tendo como eixo principal a relação entre o corpo e o cuidado prestado a uma parte específica do corpo, mostrando de que forma esse cuidado é ressignificado pelo cuidador. Essa premissa central foi utilizada para solicitar às participantes que indicassem nas figuras dos corpos desenhadas (masculino e feminino) a estratégia

utilizada para empreender o cuidado medicamentoso e o que as crianças sentiam após a ingestão das substâncias. Contudo, a dinâmica não se limitou somente a essas questões, incluindo também as doenças oportunistas e as regiões corporais ou estruturas orgânicas acometidas, bem como as partes do corpo que as próprias crianças utilizavam para colaborar com o cuidado implementado. Assim, iniciou-se com a produção verbal sobre o que ocorreu entre a realização da Dinâmica do Concreto e aquele momento presente; prosseguiu com a relação entre os corpos das crianças e o cuidado medicamentoso, o que tomou um tempo mais longo para materializar as ações cuidativas representadas no desenho. Posteriormente, concluiu-se como uma síntese acerca do cotidiano da família e do ser cuidado.

### **3.2.2 Os momentos das dinâmicas**

Ambas as dinâmicas possuíram, em sua estrutura, cinco momentos distintos, como demonstrados no Quadro 2.

Esse fato parece ter influenciado nos processos discursivos, uma vez que os momentos tendiam a imprimir determinadas direções e certas regularidades nas enunciações à medida que o grupo se direcionava a alguma atividade ou a temáticas específicas. Pode-se observar esse fenômeno de forma bastante evidente, por exemplo, na dinâmica do concreto, em que o momento da demonstração do cuidado medicamentoso gerava um estilo discursivo bastante diferenciado e específico dos outros, em que temáticas sociais e emocionais também emergiam.

Assim, os dois primeiros momentos foram comuns a ambas as dinâmicas. O primeiro consistiu no planejamento e na preparação de todo o ambiente da dinâmica, ao mesmo tempo em que incluiu a recepção dos sujeitos no ambulatório e a realização da atividade interacional no âmbito do Laboratório. Esse momento caracterizou-se pela discursividade espontânea e informal, permeada pelo cotidiano e pelas regras sociais de convivência.

O segundo momento concretizou-se com o início da dinâmica em si, quando todos os atores sociais se apresentavam, faziam referências à criança sob seus cuidados (grau de parentesco e características gerais da mesma, entre outras coisas) e falavam sobre a unidade de saúde. Contudo, na do Corpo-Saber houve um diferencial, pois os familiares-cuidadores já se conheciam da dinâmica anterior. Esse momento inicial foi utilizado para uma apresentação dos fatos ocorridos desde o último encontro, como por exemplo, a troca de medicações e as referências das crianças.

**Quadro 2. Momentos das Dinâmicas**

Dinâmicas	Participantes	Questão Geradora de debate	Momento				
			1°.	2°.	3°.	4°.	5°.
Concreto 05/10/2004	Léa, Mariana e Abel 03 pessoas 02 famílias	a) O que tenho	Acolhimento e apresentação do ambiente (LAPTESC e a sala de apoio)	Apresentação dos participantes do grupo e a explicação sobre o encontro e a dinâmica do concreto	Enunciação e discussão das questões geradoras de debate	Dramatização e análise individual	Análise coletiva das produções individuais e a validação (síntese)
Concreto 09/11/2004	Patrícia e Denise 02 pessoas 02 famílias	feito para que meu filho tome o remédio? b) O que ele ou	Acolhimento e apresentação do ambiente da pesquisa (LAPTESC e a sala de apoio)	Apresentação dos participantes do grupo e a explicação sobre o encontro e a dinâmica do concreto	Enunciação e discussão das questões geradoras de debate	Dramatização e análise individual	Análise coletiva das produções individuais e a validação (síntese)
Concreto 12/11/2004	Zilda, Joel, Sônia, Soraia e Marina 05 pessoas 03 famílias	ela sente depois que toma o remédio?	Acolhimento e apresentação do ambiente da pesquisa (LAPTESC e a sala de apoio)	Apresentação dos participantes do grupo e a explicação sobre o encontro e a dinâmica do concreto	Enunciação e discussão das questões geradoras de debate	Dramatização e análise individual	Análise coletiva das produções individuais e a validação (síntese)
Corpo-Saber 15/12/2004	Sônia, Marina e Soraia 03 pessoas 02 famílias		Acolhimento e apresentação do ambiente da pesquisa (LAPTESC e a sala de apoio)	Apresentação dos participantes do grupo e a explicação sobre o encontro e a dinâmica do corpo-saber	Enunciação e discussão das questões geradoras de debate. Construção análoga entre o corpo física e o corpo de conhecimento.	Apresentação da produção artística e das analogias realizadas pelos familiares cuidadores	Análise coletiva das produções individuais e a validação (síntese)
Concreto 16/12/2004	Reinaldo, Luzia, Fabiana, Renata, Norma e Dimas 06 pessoas 05 famílias		Acolhimento e apresentação do ambiente da pesquisa (LAPTESC e a sala de apoio)	Apresentação dos participantes do grupo e a explicação sobre o encontro e a dinâmica do concreto	Enunciação e discussão das questões geradoras de debate	Dramatização e análise individual	Análise coletiva das produções individuais e a validação (síntese)

A seqüência dos três momentos seguintes se diferenciou em função das especificidades das dinâmicas. Nas do concreto, o terceiro momento se constituiu dos depoimentos orientados pelas questões geradoras de debate e a dramatização. Cada dinâmica teve uma característica de desenvolvimento para este momento, com a primeira e a segunda sendo mais pragmáticas, restringindo-se mais à temática do cuidado medicamentoso em si. Já a terceira e a quarta envolveram uma diversidade maior de questões.

O quarto momento, para todas as dinâmicas do concreto, caracterizou-se pela manipulação direta dos materiais e dos medicamentos disponibilizados para a atividade. O processo discursivo, conseqüentemente, esteve inteiramente relacionado à praticidade e a pragmática da terapia medicamentosa e o cuidado à criança, ao desenvolvimento de estratégias para a sua negociação e ao uso de diversos materiais, como seringas, copos temáticos, copo-medida e brinquedos.

O quinto momento caracterizou-se pela elaboração de sínteses, em que os sujeitos validavam as informações fornecidas, normalmente realizando reflexões acerca do que foi dito, demonstrado ou vivenciado na dinâmica ou em seu cotidiano.

A dinâmica do Corpo-Saber apresentou como característica, no terceiro momento, a produção artística do desenho do corpo preenchido (Figura 2), em que os sujeitos inseriam palavras ou expressões nos corpos desenhados, após enunciação da questão geradora de debate. Essas palavras ou expressões foram elaboradas em decorrência da relação que estabeleceram do corpo com as questões geradoras de debate.. O quarto momento constou da apresentação da produção artística seguido pela análise coletiva acerca dos diversos temas que surgiam a partir das experiências e das vivências dos sujeitos.

No quinto momento, semelhante à dinâmica do concreto, aconteceu a síntese, em que os sujeitos validaram os dados produzidos.

### **3.2.3 A gravação em videotape e em áudio**

Após autorização dos sujeitos, todas as dinâmicas foram gravadas em fita magnética K-7, com transcrição *verbatim*, logo em seguida. Realizou-se, também, gravação em vídeo e registro em fotografias dos diversos momentos. Dessa forma, buscou-se não perder as produções verbais dos sujeitos, bem como sua entonação e os comentários laterais que, por acaso, escapassem à observação do pesquisador. Além disso, realizou-se a observação participante para acrescentar à produção verbal todo o contexto necessário ao seu entendimento. Assim, inter-relacionou-se a fala ao seu contexto para desvelar a produção de sentidos dos sujeitos.

Depois de transcrita, cada dinâmica gerou um relatório específico em que apresentamos a cronometragem de tempo e conferimos materialidade lingüística ao texto. A construção dessa materialidade lingüística é recomendada por Pêcheux (1997; 2001), Pêcheux *et al* (2001), Pêcheux e Fuchs (2001) e Orlandi (1986; 1999; 2001; 2003; 2004) como um dos passos que deve ser seguido no processo de dessuperficialização do material empírico produzido para a análise pelo pesquisador.

### **3.3 Aspectos Éticos da Pesquisa**

Todos os imperativos éticos foram considerados para a realização de pesquisas em seres humanos, conforme determina a Resolução 196/96 do CNS, Ministério da Saúde. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da EEAN/HESFA (Parecer nº 013/04 – conforme contexto do ANEXO A) e a coleta de dados iniciou-se após autorização institucional.

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A), sendo a eles assegurado o anonimato e o sigilo das informações e das imagens que pudessem revelar sua identidade. Dessa maneira, lhes foi oferecida a possibilidade de escolherem o pseudônimo com o qual gostariam de ser identificados no relatório final da tese. Ao mesmo tempo, as fitas k-7 utilizadas permanecem sob a guarda do Laboratório de Pesquisa e Tecnologia Educacional em Saúde da Criança e será destruída no prazo de cinco anos, nos termos da Legislação de direitos autorais em vigor. É vedada a sua utilização para quaisquer outros fins que não o da pesquisa.

A confidencialidade dos depoimentos foi mantida, à medida que os mesmos foram integrados a um banco de dados, a partir do qual processou-se a análise. Logo, esses dados foram adicionados aos já existentes impedindo, dessa maneira, qualquer tipo de identificação da origem da enunciação.



### 3.4 Análise de dados

Para a análise dos dados, adotei o método da Análise do Discurso do *corpus* das dinâmicas, transitando da dessuperficialização<sup>14</sup> do texto produzido pelos sujeitos ao objeto discursivo, como descrito a seguir. À medida que nos discursos dos sujeitos observou-se a presença dos traços históricos e das marcas sociais e que, por isso, o dito e o não-dito apresentavam-se de maneira particularizada pelo sujeitos enunciantes, tornou-se necessária a (re)construção de sua materialidade lingüística.

Para essa construção, os seguintes símbolos foram usados como convenção:

1. (*itálico*) – Comentários do pesquisador esclarecendo o contexto da enunciação, como movimentação do sujeito, a quem ou a que se referem, motivações que levaram os participantes a falarem, entre outras coisas.
2. [frase] – explicação dos fatos exteriores, normalmente sociais ou culturais, que possuem relação com o dito dos sujeitos.
3. ... Incompletude do Pensamento
4. > Interrupção da fala de um sujeito por um outro sujeito
5. < Interrupção da fala de um sujeito pelo pesquisador
6. (-) Interrupção da fala do pesquisador
7. (INAUDÍVEL) A fala não pode ser transcrita, pois é inaudível
8. Sublinhado Quando ocorrem falas simultâneas
9. / Pausa breve da fala do sujeito
10. // Pausa longa da fala do sujeito
11. ! Ênfase na frase
12. \_ Início de enunciação
13. \ Incompletude do dizer
14. \* Inconclusão do dizer

---

<sup>14</sup> Segundo Pêcheux (1997; 2001), Pecheux e Fuchs (2001) e Orlandi (1986; 2001; 2003; 2004), a dessuperficialização é o processo realizado quando se tem o que a Análise do Discurso chama de **superfície lingüística** (o material empírico bruto, tal como existe) e se objetiva chegar ao **objeto discursivo**, sendo este definido como o material de análise que recebeu um primeiro tratamento, mais ou menos superficial (o que inclui a materialidade lingüística, a utilização do tempo e a determinação dos dispositivos analíticos presentes no *corpus*, entre outras coisas). Esse processo visa posicionar os sujeitos frente aos efeitos que os tocam lingüística e ideologicamente, análise esta sustentada pelos diversos dispositivos da Análise do Discurso. Essa etapa prepara o analista para que ele comece a vislumbrar a configuração das formações discursivas que estão dominando a prática DO DISCURSO em questão. A partir do objeto discursivo o analista vai incidir uma análise que procura relacionar as tais formações discursivas distintas com a formação ideológica que rege essas relações. Nesse momento, se atinge a constituição dos processos discursivos responsáveis pelos efeitos de sentidos produzidos no material simbólico, de cuja formulação o analista partiu.

## 15. (/) Inacabamento do dizer

Após esses dois movimentos iniciais inseriram-se comentários acerca do que foi dito pelos sujeitos, permitindo o acesso ao processo e ao modo constituinte da fala ao se ler o relatório. Essa ação complementa a idéia quanto a comentários, observações ou especificações discursivas citadas pelos sujeitos que, embora sendo de conhecimento do pesquisador, não o são dos leitores, tornando mais claro o diálogo travado nas dinâmicas.

Ao mesmo tempo, contabilizou-se a utilização do tempo de todos os participantes em cada dinâmica, para que fosse analisada e considerada a influência discursiva de um determinado sujeito e até mesmo do pesquisador no processo. Observaram-se também as circunstâncias de enunciação, ressaltando os movimentos discursivos que os diferentes sujeitos realizaram no transcorrer da dinâmica (Quadro 3).

**Quadro 3. Descrição do tempo e da circunstância de enunciação dos participantes das dinâmicas**

Nome do Participante		Tempo de Enunciação	Circunstância de Enunciação	Tempo Total da Dinâmica
1ª. DINÂMICA DO CONCRETO	Pesquisador	13 Min.	Inicia a dinâmica, reorienta o grupo, assume papel moderador, incentiva o grupo, processo educativo	37:00 Min. (mais 15 minutos de atividade de acolhimento e interação)
	Mariana	06 Min.	Descreve situações existenciais e reorienta o grupo	
	André	01 Min.	-	
	Lea	17 Min.	Abre o debate, faz descrição de situações existenciais, faz reorientação do grupo, participa da dinâmica e da realização de síntese	
2ª. DINÂMICA DO CONCRETO	Pesquisador	08 Min.	Inicia a dinâmica, reorienta o grupo, moderador, estímulo	34:00 Min. (Mais 15 minutos de atividade de acolhimento e interação)
	Denise	11 Min.	Processo Pedagógico, descrição de situações existenciais, abertura do debate e a realização de síntese	
	Patrícia	15 Min.	1. Discurso religioso, abre o <u>debate</u> , descreve situações existenciais e realização de síntese.	
3ª. DINÂMICA DO CONCRETO	Pesquisador	8.45 Min.	Inicia a dinâmica, moderador, reorienta o grupo, incentiva o grupo, processo educativo	61:00 Min. (Mais 15 Minutos de atividade de acolhimento e interação)
	Soraia	05 Min.	Abre o debate e reorienta o grupo	
	Marina	02 Min.	Realização de síntese	
	Sônia	16 Min.	Abre o debate, descrição de situações existenciais, discurso religioso, reorientação do grupo, processo pedagógico e realização de síntese	
	Joel	18 Min.	Questões cotidianas e familiares do medicamento, processo pedagógico e realização de síntese.	
	Zilda	11 Min	Descrição de situações existenciais, discurso religioso, abre o debate e realização de síntese	
Única DINÂMICA CORPO-	Pesquisador	14.25 Min.	Inicia a dinâmica, moderador, reorienta o grupo, incentiva os sujeitos, realiza a síntese, processo pedagógico	62:00 Min. (Mais 15 minutos de atividade de

SABER	Sônia	30.48 Min.	Abre o debate, participante, realização de síntese, discurso religioso	acolhimento e interação)
	Soraia	14.03 Min.	Participante, abre o debate, discurso religioso, concorda com a Sônia	
	Marina	02 Min.	Participante	
4ª. DINÂMICA DO CONCRETO	Pesquisador	06.23 Min.	Inicia a dinâmica, reorienta o grupo, processo educativo, moderador	72.31 Min. (Mais 15 Minutos de atividade de acolhimento e interação)
	Dimas	16.18 Min.	Abre o debate, descreve situações existenciais, discurso religioso, processo educativo	
	Luzia	07.28 Min.	Descreve situação existencial e discurso religioso	
	Fabiana	14.36 Min.	Abre o debate, processo educativo, reorienta o grupo	
	Renata	15.36 Min.	Realiza síntese, abre o debate, discurso religioso, processo educativo, discurso religioso.	
	Reinaldo	2.20 Min.	Discurso religioso	
	Norma	8.08 Min.	Abre o debate, discurso religioso e descreve situações existenciais	

Na operacionalização da análise, os diferentes processos discursivos, na grande maioria dos participantes, giraram em torno de diversas situações existenciais, normalmente comuns.

Assim, durante os vários momentos das duas dinâmicas, diversas situações existenciais foram expostas pelos sujeitos. O nosso segundo desafio (após construção da materialidade lingüística e a contabilização do tempo) foi segmentar o *corpus*, de modo que respeitássemos as situações presentes. O meio mais eficaz foi destacar, nas leituras, os traços de mudança do discurso, tanto dos próprios sujeitos, quanto dos pesquisadores. A introdução de um novo assunto, de nossa parte, ou a fala dos sujeitos em enunciações como “vamos falar sobre isso?”, sem a espera da resposta verbal e o encaminhamento dos participantes na direção proposta significava/demonstrava o início de uma situação existencial diversa da anteriormente discutida.

Por situação existencial entende-se aquela ao redor da qual os sujeitos constituem algum sentido, normalmente traduzido em situações-problema codificadas, que guardam em si informações que serão decodificadas pelo próprio grupo, com a colaboração do pesquisador (FREIRE, 1980).

Em seguida à segmentação do *corpus* nas diversas situações existenciais, utilizou-se uma série de quadros analíticos, em um total de cinco, visando apreender a constituição de sentido dos sujeitos.

O primeiro quadro analítico, assim como os demais, foi elaborado para cada dinâmica e destacou as diversas situações existenciais, já com a marcação de tempo e os comentários do pesquisador. A contribuição específica desse quadro é a visualização de todas as situações

existenciais das dinâmicas, dando uma impressão geral do número de momentos que se constituíram como geradores de debate, motivadores da fala e, possivelmente, de sentido.

A elaboração do segundo quadro analítico teve por objetivo estabelecer um diálogo com o enunciado dos sujeitos e dele extrair os efeitos de sentidos. Esse diálogo levou em consideração o objeto e os objetivos da pesquisa, realizando várias perguntas ao dito e ao não-dito dos sujeitos.

O dito para Pêcheux (2001) e Orlandi (2001) é tudo aquilo que foi explicitado verbalmente pelos sujeitos. O não-dizer possui seu sentido na relação com o dizer (e vice-versa), mas não se mostra explicitamente. Para Pêcheux (2001), o não-dito só pode ser alcançado através do que ele chama de “*exterior específico*”, e que posteriormente denomina de Condições de Produção do Discurso. Ele ainda continua dizendo que o não-dito é a definição de uma “ausência específica daquilo que está presente em outro lugar” (p. 149) e apresenta-se como consequência do esquecimento que ele denomina de número 1 (ligado à ideologia) e de esquecimento número 2 (da ordem da enunciação).

Orlandi (2001; 2002), por sua vez, apresenta algumas modalidades do não-dizer, como aquele que deriva da própria instância da linguagem – o denominado pressuposto – e daquilo que se dá em um contexto (o subentendido). Conclui, ainda, que várias noções da Análise do Discurso encampam o não dizer. Dentre elas ressaltam-se o interdiscurso, a ideologia, a formação discursiva e as formas do silêncio.

Dessa maneira, em meio ao texto oriundo dos sujeitos, introduziram-se perguntas analíticas que trouxessem luz ao processo de constituição de sentido.

Concluído o segundo quadro analítico, passou-se ao terceiro, na tentativa de explicitar as respostas implícitas no movimento do diálogo dos sujeitos. Da análise conjunta dos comentários analíticos e do discurso dos participantes, codificaram-se os temas e, em alguns casos, descodificaram-se os subtemas ao redor dos quais os sujeitos organizaram os seus discursos.

O processo de codificação (temas) e descodificação (subtemas) constituiu-se, portanto, em um constante diálogo e num incessante movimento de ir e vir entre o objeto e os objetivos da pesquisa e o material empírico. Nenhum sentido era conferido aos sujeitos sem que tenha sido dito explicitamente ou acessado através dos dispositivos analíticos da Análise do Discurso, expostos adiante. O diálogo com o texto aconteceu orientado pela idéia de que conhecíamos pouco acerca da cena ou das situações do cotidiano, de forma que pudéssemos retirar do texto todas as informações possíveis.

A seqüência de análise culminou no quadro analítico número quatro, que representou a consolidação do que foi analisado na dinâmica, a recorrência temática, os temas transversais, bem como os temas e subtemas de um contexto específico de produção de dados.

De modo concomitante ao processo de aprofundamento da discursividade engendrada no âmbito das dinâmicas através da utilização e da aplicação da seqüência de quadros analíticos, lançou-se mão dos dispositivos analíticos da Análise do Discurso para atingir a compreensão acerca dos mecanismos de produção de sentido que caracterizam os sujeitos. Os dispositivos utilizados foram a paráfrase, a polissemia, o interdiscurso, a metáfora, o silenciamento, a relação de sentido e a relação de força.

Orlandi (2001) e Pêcheux (2001) consideram que o funcionamento da linguagem e a produção de sentido assentam-se e fundamentam-se na tensão entre os processos parafrásticos e os polissêmicos. Enquanto os processos parafrásticos são entendidos como aqueles pelos quais em todo dizer há sempre algo que se mantém, o dizível, a memória, a polissemia é definida como o deslocamento, a ruptura na continuidade perpetrada pela paráfrase, num jogar permanente com o equívoco.

À medida que a paráfrase se apresenta como matriz de sentido, a ela também se liga outro dispositivo analítico, o interdiscurso, que se constitui como a memória do dizer, o dizível. Ou seja, é o que se denomina de memória discursiva, aquilo que fala antes, em outro lugar, independentemente. Dessa maneira, ele “sustenta o dizer em sua estratificação de formulações já feitas, mas esquecidas e que vão construindo uma história de sentido” (ORLANDI, 2001, p. 54). É sobre essa memória, bem como através dela, que nossos sentidos se constroem, dando-nos a impressão de sabermos do que estamos falando e de que o nosso dizer possui origem exclusiva em nosso pensar.

Outra noção importante à Análise do Discurso é a de metáfora. Para Pêcheux (2001), Pêcheux e Fuchs (2001) e Orlandi (2001), o efeito metafórico é imprescindível neste tipo de análise, pois é constitutivo do processo de produção de sentido e da constituição dos sujeitos. Para este tipo de análise, a metáfora pode ser compreendida como figura de linguagem ou, ainda, pela tomada de uma palavra pela outra, através de um mecanismo de transferência e de deslizamento, estabelecendo o modo como as palavras significam.

Na constituição dos discursos torna-se imprescindível compreender, ainda, a formação imaginária, que pode ser desdobrada nas relações de sentido, no mecanismo de antecipação e na relação de força. A formação imaginária apresenta-se como base constituinte das condições de produção do discurso, em função da construção mental que estimule o dito, ao mesmo

tempo em que permite o surgimento de enunciados que não podem ou não devem ser ditas, o não-dito.

As relações de sentido se constituem nas referências e nas inter-relações que os discursos possuem entre si. Explicando esse fenômeno de uma forma melhor, torna-se necessário dizer que um discurso não tem origem em si mesmo, mas é uma resposta a algum discurso anterior, remetendo o curso das enunciações para formações discursivas posteriores.

Para Orlandi (2001), um discurso aponta para outros que o sustentam, sendo parte de um processo discursivo mais amplo e sistematicamente contínuo. Desse modo, não há começo absoluto e nem ponto final, tendo, todo dizer, relação com outros dizeres realizados, imaginados ou possíveis. Pêcheux (2001) esclarece um pouco mais esse dispositivo, ao considerar que um discurso é construído em decorrência das relações estabelecidas pelo seu autor às coisas que já foram ditas, à posição em que ocupa e à posição da pessoa a quem o discurso é dirigido e assim sucessivamente.

O mecanismo de antecipação implica que o enunciador experimente, mesmo que parcialmente, o lugar de ouvinte a partir do seu próprio lugar de enunciador. Pêcheux (2001) considera que essa habilidade é a capacidade de imaginar o modo como o próprio discurso produz efeito no outro, precedendo o ouvinte e prevendo onde este o “espera”. A argumentação baseia-se, em grande parte, nesse mecanismo visando seus efeitos no interlocutor.

Quando se utiliza a noção de relações de força considera-se que o lugar a partir do qual fala o sujeito é constitutivo do que ele diz. Essas relações ganham especial importância em decorrência da hierarquização presente na sociedade, o que faz com que elas se enraízem no poder social desses diferentes lugares, determinando o que pode ser dito, como pode ser dito e a quem pode ser dito determinado enunciado.

Todos esses três mecanismos de funcionamentos do discurso, como já comentado, possuem suas bases no que Orlandi (2002), Pêcheux (2001) e Gadet *et al.* (2001) denominam de formações imaginárias. Nesse funcionamento discursivo, não são os sujeitos físicos ou os seus lugares empíricos (basicamente sociológicos) que constroem o discurso, mas as imagens que resultam de projeções. São essas projeções, segundo os autores supra-referidos, que permitem passar das situações empíricas – os lugares realmente ocupados - para as posições dos sujeitos nos discursos.

Ao longo desse processo analítico, de sucessivas idas e vindas ao material empírico, de seu aprofundamento progressivo através da seqüência de quadros e do uso dos dispositivos analíticos para dele extrair a produção de sentido engendrada nas dinâmicas, percebeu-se e

destacou-se a presença de duas dimensões, a codificação de cinco temáticas e a descodificação de quatro subtemas, como apresentado no quinto quadro analítico (Quadro 4).

O quadro analítico abaixo explicita as dimensões representativas dos temas, dos subtemas e da síntese temática codificadas, descodificadas e recodificadas a partir das situações existenciais dos sujeitos, quais sejam, a da subjetividade e a da objetividade. Esse fato apresentou-se como inesperado, pois a única dimensão presente em todas as dinâmicas foi a subjetiva, demonstrando, dessa maneira, a sua recorrência na cotidianidade existencial dos sujeitos, organizando de alguma maneira as vivências objetivas.

Outro destaque a ser feito é que em todas os temas e subtemas da dimensão da subjetividade encontraram-se, pelo menos, três dinâmicas do concreto. Isto significa dizer que, mediada por uma atividade concreta e palpável, a discursividade foi direcionada, em sua maioria, para questões que se encontram no entorno e no contorno desse fazer e dessa objetividade.

**Quadro 4. Quinto quadro analítico: síntese das dimensões, temas e subtemas**

DIMENSÃO	TEMÁTICA	SUBTEMÁTICA	DINÂMICAS RELACIONADAS
Dimensão da Subjetividade na Terapia Anti-Retroviral: o universo temático de familiares-cuidadores de crianças	A superação da doença e do cuidado na adesão à terapia anti-retroviral: vivências e experiências de familiares-cuidadores		2ª, 3ª e 4ª Dinâmica do Concreto Dinâmica Corpo-Saber
	O cotidiano do familiar-cuidador e da criança HIV positiva: o ocultamento, o silêncio e o silenciamento.	O cuidado medicamentoso nos espaços da família e social	1ª, 2ª, 3ª e 4ª Dinâmica do Concreto Dinâmica Corpo-Saber
Dimensão da Objetividade na Terapia Anti-Retroviral: o universo temático de familiares-cuidadores de crianças	Princípio do cuidado	A manipulação do frasco e a oferta de medicamentos	2ª e 3ª Dinâmica do Concreto
		Os efeitos colaterais dos Anti-retrovirais e as estratégias para contorná-los	2ª Dinâmica do Concreto
		O oferecimento do medicamento	2ª, 3ª e 4ª Dinâmica do Concreto
	Princípio da matemática		2ª e 4ª Dinâmica do Concreto
	As estratégias dos familiares-cuidados e os jogos infantis no cuidado medicamentoso/TARV		2ª, 3ª e 4ª Dinâmica do Concreto

A dimensão da objetividade, por sua vez, apresentou raízes, especialmente na dinâmica do concreto, à medida que esta se constituiu como meio propício e facilitador ao seu surgimento. Nesse sentido, as temáticas dos princípios do cuidado e da matemática foram codificadas, quase exclusivamente, nessa modalidade de produção dos dados, enquanto a das

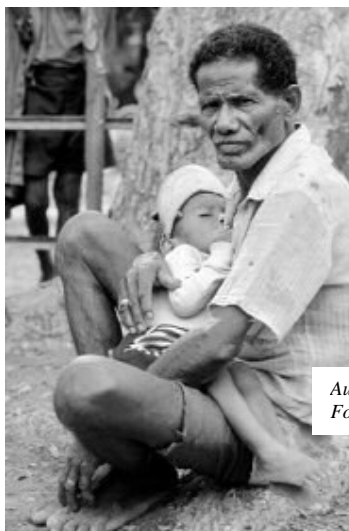
estratégias e dos jogos, mesmo sendo codificada também na do Corpo-Saber, teve pouca recorrência neste contexto.

Frente ao exposto e às dimensões construídas, o presente estudo será organizado da seguinte maneira: o capítulo I, a seguir, apresentará as condições de produção de discurso, contextualizando a discursividade produzida e fornecendo subsídios para a compreensão da formação imaginária dos sujeitos. O capítulo II tratará da dimensão da subjetividade, assim como de seus temas e subtemas; o III apresentará as temáticas ligadas à dimensão da objetividade. Assim, pretende-se desenvolver a argumentação da seguinte tese: **os familiares-cuidadores vivenciam um cotidiano existencial na prática de cuidado da terapia anti-retroviral sustentada no silêncio, no silenciamento, no ocultamento do HIV/AIDS e no pragmatismo da medicação.**



# **CAPÍTULO I.**

## **CONDIÇÕES DE VIDA E FORMAÇÃO DISCURSIVA DO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇA HIV POSITIVA: EXPLICITANDO AS CONDIÇÕES DE PRODUÇÃO DO DISCURSO**



*Autor: Marcelo G. Vianna  
Fonte: www.unaids.org*

- 1.1 O Discurso do Familiar-Cuidador de Criança HIV Positiva: como se constitui?**
- 1.2 A Criança HIV Positiva: Fragilidades e Vulnerabilidades**
- 1.3 A Epidemiologia da AIDS**
- 1.4 A Discursividade e a Sua Relação com a Unidade de Saúde**
- 1.5 As Condições de Produção do Discurso em Seu Sentido Amplo**

## **CAPÍTULO I**

### **CONDIÇÕES DE VIDA E FORMAÇÃO DISCURSIVA DO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇA HIV POSITIVA: explicitando as condições de produção do discurso**

Como parte do percurso para desvelar o mecanismo de produção de sentido utilizado pelos sujeitos em sua discursividade torna-se imprescindível a compreensão das condições de vida que determinaram a formação desse processo. Para isso, foram consideradas, além da enunciação em si, tanto a exterioridade que lhe serviu de meio propício ao surgimento, quanto as posições (sociais e imaginárias) ocupadas pelos sujeitos.

Os participantes da pesquisa explicitaram o fenômeno do HIV/AIDS na criança ao enunciarem um discurso exteriorizado por uma formação discursiva que expressa a ideologia com relação ao HIV/AIDS. Assim, enunciaram um discurso que, em outras condições ou ditas para pessoas e grupos diferentes dos familiares-cuidadores, tornar-se-ia ininteligível.

#### **1.1. O Discurso do Familiar-cuidador de criança HIV positiva: Como se constitui?**

Nesse sentido, pensamos no que Orlandi (2001), Henry (2001) e Pêcheux (1997; 2001) consideram sobre a Análise do Discurso: a língua não é um sistema abstrato e descontextualizado. Para Orlandi (2002, p.15-6), a língua está no mundo com sua maneira de significar, “com homens falando, considerando a produção de sentidos enquanto parte de suas vidas, enquanto membros de uma determinada forma de sociedade”.

Cabe destacar, ainda, que as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) Corpo-Saber e do Concreto permitiram, pela dialogicidade, que os efeitos de sentido construídos (pelos familiares-cuidadores frente à unidade de saúde ou na relação dos familiares-cuidadores entre si) pudessem ser dialogados, compartilhados e analisados.

No caso do presente estudo, os 16 participantes falaram a partir de uma posição específica, o de familiar-cuidador, ou seja, aquele que cuida de alguém (a criança HIV/AIDS) e tem sobre ele a responsabilidade precípua de assegurar sua existência. Portanto, uma pessoa que desenvolve um cuidar imaginativo, pensado e admirado, que por sua vez é prestado com desvelo, zelo e atenção.

Percebe-se, portanto, que a discursividade produzida no âmbito das DCS possui uma origem específica e, com isso, apresenta-se como repleta de regularidades ou pistas lingüísticas características desse lugar social de onde é enunciada: a de familiares-cuidadores de crianças HIV positivas em uso de terapia anti-retroviral.

Para Orlandi (2001; 2002) e Pêcheux (2001), essa posição social consubstancia uma relação de forças (quer seja com a criança, os demais cuidadores etc.), uma relação de sentido (com o discurso científico, o senso comum etc) e a antecipação (prevendo o que o outro diz e conformando o seu dizer para adequá-lo ao seu diálogo), o que gera uma formação imaginária capaz de produzir uma nova enunciação.

Ao mesmo tempo, explicitaram os modos como produziram sentidos e se constituíram frente à unidade de saúde e ao suporte recebido dela para lidarem com as demandas (sociais, emocionais, técnicas e familiares, dentre outras) de uma criança HIV positiva.

É exemplar, a enunciação de Léa na primeira dinâmica do concreto. Sua formação discursiva explicita o fenômeno analisado. Perguntada se ela consegue dar o medicamento na hora certa, responde:

TECa4 (02:01) Léa: \_Dou! Tudo na hora certa... se vou ali (*Onde? Me questiono*)... para onde eu vou, carrego (*o que ela carrega consigo?*)... aonde eu to indo... se eu vou pra rua eu carrego dentro da bolsa... se eu tô vindo pro hospital, tá dentro da bolsa (*O que?*)... só não dei pro outro (*O que ela deu para quem?*) agora porque tá vomitando, ele caiu... aí vomitou... e não dei..." (, *primeira dinâmica do concreto*)

Essa enunciação demorou aproximadamente 20 segundos e todos compreenderam o que ela estava dizendo: o lugar para onde ia, o que levava consigo na bolsa e que a outra criança que cuidou também era portadora do HIV. Embora, as sentenças preservassem muitas reticências e pausas indicativas de inacabamento do enunciado, não houve incompletude do pensamento verbal. Somente segundos à frente, ela complementa dizendo:

TECa4 (02:01) Lea ... mas ele vai tomar a medicação que peguei hoje....

Dessa maneira, as condições de produção do discurso procuraram levar em conta o homem na sua história, tanto em âmbito pessoal quanto social. A análise do discurso me permite considerar a relação do discurso dos familiares-cuidadores com a exterioridade a que estão submetidos. Essa relação pode ser encontrada nas regularidades em que um dado discurso pode apresentar-se afetado por determinadas condições de produção e por sua formação ideológica (ORLANDI, 2001; PÊCHEUX, 2001).

O caminho para o desvelamento e a explicitação da ideologia que permeou a formação discursiva dos familiares-cuidadores foi longo e, por sinal, o mais complexo no processo do desenvolvimento da Análise do Discurso (AD). Ao mesmo tempo em que o discurso é a

materialização da ideologia, esta, por sua vez, apresenta-se sempre como pano de fundo, como motivação nem sempre clara e lógica para os próprios autores das enunciações. Por isso, necessitamos refletir demoradamente sobre o *corpus* do texto e não apenas sobre os seus fragmentos, uma vez que nele não procuramos um conteúdo escondido, mas sim o sentido presente e construído no discurso, bem como o processo de construção desse sentido.

Assim, possuímos pistas ou regularidades que nos indicam o processo de constituição de sentido utilizado por eles. Uma destas regularidades é a presença marcante do silêncio e do ocultamento no discurso de todos os familiares-cuidadores. Esse traço não foi específico de um grupo em detrimento de outro, ou esteve ligado a determinadas características de alguns participantes.

Na dinâmica Corpo-Saber, o grupo, ao falar sobre o tema gerador – estratégias adotadas na administração do medicamento – codificado nesse movimento dialógico, silenciava o nome dos remédios relacionados à terapia anti-retroviral e explicitava o nome do analgésico comumente usado como terapia adjuvante para os efeitos colaterais. A seleção do que pode ser explicitamente dito e o que deve ser silenciado só foi revelado pelas pistas discursivas, anunciando uma formação discursiva comum a todos os participantes e denunciando bases ideológicas comuns em relação ao HIV/AIDS, quais sejam, a de geradora de estigma e produtora de preconceito.

TECb18 (07:27) Sueli: Não/... porque eu//... Porque o líquido (*AZT, ddi e Nevirapina*)... O ... (C.) não tava gostando de tomar, e não queria saber de tomar (*POR QUE ELE NÃO QUERIA TOMAR O LÍQUIDO?*). Eu peguei e perguntei pra ela (*QUEM É ELA? A MÉDICA DA UNIDADE DE SAÚDE?*) se não podia mudar pro comprimido/, Porque eu achava melhor . Aí, ela mudou.

TEPa26 (07:43) Marcos (*acho estranho e pergunto*): \_Vocês acham mais fácil dar o comprimido do que o líquido?

TECa15 (07:48) Sandra: \_Pra mim o liquido é melhor (*POR QUE É MELHOR?*). É mais trabalho (*a outra forma de apresentação*)//, mas pra mim é melhor.

TECb19 (07:53) Sueli: \_O comprimido, pra mim foi maravilhoso, porque ele\...>

TECc11 (07:58) Mônica (*interrompe a Sueli e diz*): \_Ele (C.) aceitou melhor do que o...(O QUE ELE ACEITOU MELHOR?)>

TECb20 (08:02) Sueli (*por sua vez, interrompe a Mônica e fala*): \_Aceitou melhor (ACEITOU O QUÊ?). Toma (*o comprimido*)\//... (O QUÊ?) bem.

TECc12 (08:06) Mônica (*complementa*): \_Até pra dor de cabeça/, pra qualquer outra coisa, ele prefere comprimido.

TECb21 (08:10) Sueli (*confirma a informação da Mônica*): \_Ele (C.) prefere comprimido/... porque ele não gosta de tomar dipirona/ (NÃO GOSTA DE TOMAR LÍQUIDO?), essas coisas/, nada disso.

A exteriorização da expressão DIPIRONA adquire um novo sentido para o grupo: ela é a metáfora empregada para não dizer *AZT, ddi e Nevirapina*, medicamentos na forma líquida de sabor desagradável que as crianças sob seus cuidados recusavam. Além disso,

evitam abordar explicitamente os medicamentos específicos para a síndrome (os anti-retrovirais), lançando mão do ocultamento para a realização de tal intento.

Entende-se que o silêncio e o ocultamento não se apresentam como uma formação discursiva ou como o contexto de produção do discurso, mas sim que essas pistas ou regularidades discursivas (ORLANDI, 2001) estão relacionadas a uma ideologia e a uma formação discursiva que parece ser a censura ou a interdição do dito. Essa impressão analítica inicial parece ser reforçada à medida que o silêncio e o ocultamento se manifestaram por discursos metafóricos que, segundo Orlandi (2001) e Pêcheux (2001) apresentam-se como lugares privilegiados para a manifestação da ideologia e da historicidade. No caso do fragmento dialógico acima, a metáfora empregada foi DIPIRONA para designar as formas líquidas de apresentação ou preparação dos medicamentos AZT, ddI e Nevirapina da terapia anti-retroviral.

Mais à frente, na mesma dinâmica, a Sueli lança mão de outra regularidade lingüística para manter o ocultamento dos anti-retrovirais:

TECb64 (39:00) Sueli (*parece que a Sueli dirigiu a sua formação discursiva de acordo com a Sandra*): *\_Eu converso/. Eu também não falei nada pra ele (C.) que ele tem (o HIV/AIDS), só falo que tá doente. Aqui é uma vitaminazinha (metáfora do ARV) que ele tem que tomar sempre, que ele não pode parar de tomar...*

Nesse momento, os anti-retrovirais não são substituídos por outros fármacos, mas sim metaforizados pela denominação genérica de vitaminas.

Além dessa modalidade de regularidade lingüística, os sujeitos apresentaram enunciações formadas por sentenças com sujeitos indeterminados para ocultar quem é o doente ou qual a doença presente em sua cotidianidade, sem complementos verbais e nominais para ocultar os nomes e os tipos de medicamentos, os resultados de exames laboratoriais e novamente o nome da doença. Essa questão será devidamente aprofundada na temática específica presente na dimensão da subjetividade, mas pode ser percebida na produção discursiva seguinte:

TECa4 (04:24) Patrícia: A gente não descobria **a doença** dele até pouco tempo. Depois que fizemos um teste (*de quê?*), descobrimos a causa da doença, né?

A expressão **a doença** permite um movimento lingüístico em que o HIV/AIDS possa ser compreendido, mas ao mesmo tempo não explicitado. Dessa maneira, engendra-se uma discursividade que permite o dizer sem a necessidade de denominações exatas acerca do referente (a síndrome, os anti-retrovirais, etc). Além do substantivo doença, outras palavras constituem essa forma característica de enunciar, como o uso do termo “problema”, por exemplo:

TECf21 (01:05:50) Norma (*começa a falar e repete o que foi dito*): \_vou repetir a mesma coisa: o importante é ser feliz/, ter saúde, poder estudar, ser aquela criança, mesmo que descubra, mesmo com **o problema**, mas sendo sempre uma criança normal/, igual às outras crianças. Sem tanto preconceito. Só isso. O povo tem muito preconceito!

Observa-se que **o problema** na formação discursiva da Norma apresenta-se como substituição à expressão “HIV/AIDS”. Essa pista ou regularidade lingüística (ORLANDI, 2001; PÊCHEUX, 2001) marcou a produção dos dados configurando-se como uma forma diferenciada de enunciação do grupo de pesquisa. Assim, considera-se, como já apresentado, que há uma relação entre linguagem e exterioridade, que lhe é constitutiva, cabendo destacar que essa é uma relação orgânica e não meramente objetiva. Não se pode dizer, então, que se acrescentam dados históricos para melhor delimitar a significação, mas sim que o processo de significação, *de per si*, é histórico (ORLANDI, 2001).

Percebe-se, portanto, que as condições de produção do discurso englobam o que é material (a língua e a história), o que é institucional (a formação social) e o mecanismo imaginário (quem sou eu e quem é o outro). Esse mecanismo produz imagens da posição do sujeito, assim como do objeto do discurso dentro de uma conjuntura sócio-histórica.

Assim, constrói-se, como confirma Orlandi (2001), a imagem da posição do sujeito locutor (os familiares-cuidadores), a do sujeito interlocutor (os profissionais de saúde, os professores, etc) e a do objeto do discurso (o medicamento, a escola, a própria criança). É todo esse jogo imaginário que preside a troca de palavras e que, além disso, ao se considerar a antecipação, torna-se ainda mais complexo, pois incluirá a imagem que o locutor faz da imagem: que o interlocutor tem a respeito dele, por exemplo.

Tendo como base o exposto, deve-se considerar a formação discursiva – que é determinada pelas condições de produção do discurso – para que se compreenda a comunicação estabelecida entre os sujeitos e como eles produziram sentido. Define-se, então, formação discursiva como “aquilo que numa formação ideológica dada – ou seja, a partir de uma posição dada em uma conjuntura sócio-histórica dada – determina o que pode e deve ser dito.” (ORLANDI, 2001, p. 43)

Compreende-se, então, que os sentidos não estão predeterminados por propriedades da língua, mas dependem de relações constituídas pelas formações discursivas. Por isso, os sujeitos tiveram uma enunciação particular sem trazer prejuízos ao diálogo e à comunicação estabelecida.

Para facilitar a compreensão do leitor sobre as condições de produção de discurso dos participantes da pesquisa, cabe destacar que elas se dão em dois sentidos: o estrito e o amplo.

No primeiro, estão as questões diretamente relacionadas com o enunciado e o segundo diz respeito aos aspectos intervenientes que interferem no seu dizer. No sentido estrito, estão a criança HIV/AIDS, suas fragilidades e vulnerabilidades e o aumento da sobrevivência do grupo infantil, ao mesmo tempo em que cresce o número de casos notificados e a condição adquire um novo perfil social. Além disso, destaca-se também a unidade de saúde como determinante da discursividade.

## 1.2. A Criança HIV positiva: Fragilidades e Vulnerabilidades

A fragilidade clínica da criança relacionada à condição de HIV positiva manteve-se presente na discursividade dos sujeitos e foi exposta na descoberta do diagnóstico. A descoberta diagnóstica inaugura um novo termo na vida da família, que transforma suas vidas, formações imaginárias e discursivas. O convívio com a possibilidade da morte, a presença do sofrimento, a surpresa com as circunstâncias em que houve a contaminação da criança, a angústia e a impotência para mudar o novo quadro e seus limites diante do que estava por vir, tudo foi conformando um dizer que, ao mesmo tempo, apresenta-se complexo e instaura uma ruptura com o cotidiano existencial vivido até então.

O fragmento dialógico abaixo demonstra essa situação:

TEPa15 (25:10) Marcos (*pergunta ao casal Luzia e Reinaldo sobre a sua experiência*): *\_Como foi pra vocês (me referindo a Luzia e a Reinaldo) descobrirem (o HIV). Porque a gente já comentou um pouquinho a respeito da questão da doença.*

TECb1 (25:23) Luzia (*começa a falar, até porque o Reinaldo é extremamente tímido*): *\_É... ó... A minha filha (L.) é muito especial, porque ela não é... não é nossa (filha natural), né? Então/, eu tive assim uma dificuldade/, quando eu peguei ela/, eu peguei ela com 14 dias de nascida//. Minha filha pesava um 1 Kg e 300 e//... sempre doente, sempre doente e eu não sabia (que a L. era HIV positiva), não sabia o que era (que causava a doença), levava no pediatra, levava no... o pediatra não descobria nada, o medicamento\\*. Aí foi indo, até que ela ficou muito mal... com um ano e pouco... um ano e meio, mais ou menos//, vomitando, diarreia, aí eu rodava com ela por todo lado. Foi Deus mesmo/, porque todo lugar que chegava, falava: *\_ah mãe, infelizmente/... Ela comia, porque eu, assim..., eu enganava ela com alguma coisa, sabe? Ficava triste, aí ela comia bem pouco, aí eles: *\_ah, desculpa, mas sua filha nesse estado, com diarreia líquida e vomitando, ela já era pra tá morta! Né? Aí eu rodava/, rodava, lutando, passava exame, nós fazíamos exame, fazia, e nada//. Fundamental é não desistir/, né? Aí chegou até um ano, um ano e pouco, minha filha ficou pesando 10 Kg, com os exames, foi descoberto agora (o HIV), né? Ficou osso e pele, só//. Ela (L.) já não comia nada/, já tinha parado de fazer xixi//. Foi muito ruim/, eu não gosto nem de lembrar disso//. Foi uma fase que eu passei, que foi muito difícil pra mim/, muito difícil mesmo. (Luzia se emociona, a voz fica embargada, mas ela retoma e conclui) Agora, não//. Agora, graças a Deus, minha filha tá bem, corre aqui, né? Escuta ela pedir frutinha, água... tudo. [...]***

TECb2 (28:27) Luzia (*retoma o que estava falando e aprofunda*): \_Eu quando soube da (*soropositividade da*) minha (*filha*) foi um choque, porque eu não esperava, não esperava isso, sabe? Não tava preparada pra aquilo, chorei muito, fiquei muito nervosa. Não sabia como cuidar dos meus outros filhos, ela lá dentro de casa (*com o HIV*). Não sabia. Os médicos conversaram muito comigo (*sobre o HIV*), mas eu fiquei\*... sei lá. A verdade é essa, porque é aquilo mesmo.

A formação discursiva da Luzia demonstra um recorte temporal relacionado à adoção da filha L. (**quando eu peguei ela...**), explicitando logo a seguir a transformação vivenciada em seu cotidiano. Essa transformação relacionou-se ao processo de adoecimento, à vivência no âmbito da unidade de saúde e aos sinais e sintomas apresentados pela criança (**vômito e diarreia**).

A fragilidade orgânica da filha ganha destaque na enunciação da Luiza (**ela ficou muito mal...**) e a possibilidade de morte começou a ser concreta na incompletude que caracterizou a polifonia dos profissionais de saúde (**Ah! mãe, infelizmente...**) e no agravamento do estado de saúde de L. (**ficou pesando 10 Kg, ficou osso e pêlo e parou de fazer xixi**). Todo esse quadro se mantém presente na memória latente da familiar cuidadora (**foi muito difícil para mim, muito difícil mesmo**) e retorna à cena com emoção, através de uma voz aquebrantada pela dor e o sofrimento.

A complexidade e a ruptura comentada anteriormente podem também ser percebidas pela relação que as formações imaginárias e discursivas estabeleceram entre a filha adotiva (L.) e os demais filhos, uma vez que o cotidiano apresentou-se como outro devido à sua presença (**não sabia como cuidar dos meus outros filhos, ela lá dentro de casa**). Por isso, compreende-se a reação ao diagnóstico, que foi de choque, surpresa e despreparo para receber a notícia.

Outra questão interessante é o fator diagnóstico sorológico dos familiares-cuidadores na determinação de suas formações discursivas. Nesse sentido, as enunciações oriundas de Léa, de Mariana e de Fabiana, todas soropositivas, apresentaram-se menos sensíveis, isto é, menos marcadas pelo impacto do diagnóstico. Isto se deve, possivelmente, ao fato de que essas participantes já sabiam da própria soropositividade quando as crianças começaram a apresentar as complicações orgânicas em decorrência do HIV. Este fato pode ser percebido nos trechos discursivos abaixo, destacando-se que a discursividade da Fabiana foi realizada após a da Luzia transcrita acima:

TEPa16 (27:36) Marcos (*abro a questão de saber o resultado para o resto do grupo*): \_como é que foi o momento de descobrir o resultado?

TECc13 (27:45) Fabiana (*retoma e inicia a discussão*): \_Bom, eu desconfiava porque a minha filha (*Fn*) passou pelas mesmas coisas que a filhinha dela passou, né? (*referindo-se à Luiza*) E quando isso aconteceu, eu tava doente, eu já sabia que eu tinha (*o HIV*)! Aí a doutora pediu o exame dela. Aí quase com certeza (*ela tinha*



*o HIV também*), por isso que ela mandou fazer o exame. Aí quando eu fiz, quando ela fez o exame, trouxe aqui, ela fez aqui mesmo, aí eu vim na minha consulta, aí a minha doutora falou que ela também tinha (*o HIV*). Aí, foi só cuidar dela, né? E se cuidar também.

Apresentam-se como evidentes as diferenças de formação imaginária e, conseqüentemente, discursiva, presentes nas enunciações de Luzia e de Fabiana. No caso desta última, a discursividade não apresentou uma ruptura com o cotidiano existencial, mas sim uma continuidade ou uma extensão do drama já vivido. Entretanto, tal circunstância não indicou um menor sofrimento, mas uma forma diferenciada de assimilação do diagnóstico em sua cotidianidade existencial.

O diálogo travado entre a Mariana e a Léa permite perceber a constituição de uma formação discursiva semelhante, como se segue:

TECb3 (02:36) Mariana: [...] Só depois que a menina nasceu que eu fui saber que era portadora... Então ela tá fazendo o tratamento... só que eu faço o tratamento em Caxias e.. Trago ela toda semana... Todo mês aqui, para ver como ela tá, né? Já sabia... E achava que ela podia ter também...

TECb5 (03:12) Léa: No meu caso eu descobri que tinha... Depois fiquei inculcada... com a pulga atrás da orelha... Trouxe eles e também descobri que tinha... Então continuei trazendo...

Essa situação constituiu-se como um contraste frente aos demais participantes soronegativos. Em meio a esses dois extremos encontra-se a formação discursiva de Dimas, que descobriu o seu estado sorológico a partir do adoecimento da esposa e da filha, apresentando semelhança com a formação discursiva dos participantes não portadores do HIV.

TECa3 (04:57) Dimas (*após minha concordância, ele começa a contar a sua experiência*): \_Bom/, eu... Quando eu vim pra cá (*para a unidade de saúde*), eu\... é... Parece que\... foi a última oportunidade que eu tive de salvar a vida dela (*J.*). Eu não sabia... que ela tava contaminada\ (*com o HIV*), ela foi contaminada\ (*com o HIV*) pelo leite materno, né? E\... Quando eu cheguei aqui/*(unidade de saúde)*, era a última\*..., ela tava\*..., o cd4 dela tava (*J.*) muito baixo, tava com vinte; qualquer coisa, qualquer doença que ela (*J.*) pudesse pegar, ela poderia morrer.

A especificidade da formação discursiva do Dimas está relacionada à simultaneidade da descoberta do estado sorológico da criança com o próprio. Como a diferença temporal foi de algumas semanas, pode-se perceber o conflito existencial vivenciado, apesar da ciência de sua soropositividade. Não se percebe uma ruptura tão intensa ou densa como presente na formação discursiva da Luzia ou dos demais familiares-cuidadores soronegativos. Pode-se inferir, conseqüentemente, que existe uma relação entre o tempo transcorrido, a partir do conhecimento da própria soropositividade, e o estabelecimento do diagnóstico da criança.

Depreende-se que os familiares cuidadores enfrentam o diagnóstico do HIV/AIDS na criança sob seus cuidados de diferentes formas. Enquanto para os soropositivos, o diagnóstico de positividade está vinculado à sua própria condição de soropositividade e o processo de adoecer decorre dessa premissa, nos soronegativos, o HIV/AIDS é um evento inesperado, cercado de revelações, choque e, às vezes de resistência.

TECa68 (48:15) Sandra (*recomeça a falar novamente*): \_A da SH fui descobrir essa pneumonia dela/, quando eu decidi procurar saber o que ela tinha. Porque os médicos que a mãe dela levava só diziam que era problema de garganta. [...] E até aí, ela parecia uma criança normal, ela brincava, ela só tinha aquela tossezinha e lá uma hora ou outra dava aquela febre, aí a mãe dela dizia: \_A SH tá com febre/, porque a mãe dela mora... morava próxima a minha casa/. \_SH tá com febre/. SH hoje não tá bem. Aí, foi quando eu peguei pra fazer vários exames/, pra descobrir o que ela tinha. [...] Nessa doutora que eu levei, foi que falou comigo/: \_oh, não me leva a mal, mas eu vou pedir **um teste do HIV**, pra ela. Aí, eu fiz até num laboratório, lá perto de casa mesmo o primeiro teste/, aí deu positivo. Mas eu não me conformei/. Porque o pai dela quando morreu/, ele tinha morrido uns seis meses antes e ele tinha operado um câncer no pescoço, tinha feito todos os exames, **não tinha dado HIV**. Então, eu falei que ela **não tinha HIV**/, porque o pai tinha sido operado e **não tinha o HIV**. Então, pensei: \_minha neta **não tem o HIV**/. Aí que fiz três testes, os três deram positivo, foi quando eu comecei o tratamento.

[...]

TECa69 (50:55) Sandra: É aquilo que eu falei. Eu não acreditei que ela tivesse por esse motivo/, pelo pai dela ter feito uma cirurgia e não tinha acusado nada/. Então, eu acreditei que ela **não teria o HIV**. Mas fazer o quê, a gente ora, pede a Deus pra que não tenha/, mas se tem a gente tem que levantar a cabeça e ir em frente.

A realidade da presença do HIV no seio familiar apresenta-se como de difícil aceitação, especialmente pela formação imaginária de que não existe, nesse ambiente, alguma situação ou comportamento que possa ser correlacionado à soropositividade. Nesse sentido, necessita-se de confirmações para que o “absurdo” possa então ser admitido, tornando a aceitação como inevitável e inadiável. Quando a sigla HIV é uma recorrência parafrástica nas enunciações da familiar cuidadora (seis vezes em dois tempos de enunciação - TECa73 e TECb 74) há uma associação com a generalidade do teste e a negativa do seu resultado. Nesse sentido, a explicitação configurava-se como uma forma de não admissão do vírus e da síndrome no cotidiano e, conseqüentemente, de silenciamento sobre esse fato.

No que tange aos familiares-cuidadores soropositivos, especialmente os genitores, não se observou um processo discursivo relacionado a um certo sentimento de culpa, embora não se possa concluir que este fenômeno estivesse ausente em seus cotidianos existenciais. Para entender melhor o contexto apresentado, discutimos abaixo as principais questões ligadas à fragilidade e à vulnerabilidade dessas crianças, bem como à influência dessas questões nas formações imaginária e discursiva dos familiares-cuidadores.

Nesse sentido, os familiares-cuidadores lidam cotidianamente com as particularidades das crianças HIV positivas e com suas necessidades especiais de saúde, pois são

compreendidas no conjunto daquelas crianças que têm ou estão com maior comprometimento físico, emocional, de desenvolvimento, de comportamento e que requerem serviços de saúde relacionados a um tipo ou quantidade muito além do que as crianças normalmente exigem (WONG, 1999; GRAY, 1999). Assim, apresentam limitações em seu estilo de vida e em suas funções normais de acordo com a idade, requerendo cuidados e tecnologia em saúde para manter seu estado vital (GRUSKI, 1997; SILVA e CABRAL, 2001; CABRAL, 2002a; CABRAL, 2003; CABRAL, MORAIS e SANTOS, 2003).

Em função dessa característica, o cotidiano existencial dos familiares-cuidadores mostra-se perpassado pela preocupação com a fragilidade da criança, como pode ser percebido a seguir:

TECa40 (17:19) Sandra: *\_SH já. Ela já teve de tudo um pouquinho. Ela teve problema muscular, nas juntas do joelho, não pôde andar, por uns tempos. Inchou muito o joelho/; teve a pneumonia/; teve uma alergia; ela pegou uma catapora tão grande, que ela teve que ficar internada lá no Souza Aguiar. Ficou dezessete dias internada na UTI. Teve um problema sério de doença de pele, muitas feridinhas pela cabeça, corpo todo. Tudo antes de descobrir a doença. Depois que descobri a doença foi que ela normalizou/, mas antes só vivia caída.*

TEPa62 (18:18) Marcos (*procurou ver se caído tem a ver com internada*): *\_Só internada?*

TECa41 (18:20) Sandra (*confirma a minha impressão e diz*): *\_Só internada//. Um tempo em casa/, um tempo no hospital. Nesse tempo/, ela (SH) vivia com a mãe dela, né? A gente só ficava sabendo que ela tava doente, tava doente, uma hora tava internada/. Foi quando eu decidi tomar a frente pra saber o que tava acontecendo com ela.*

Esse fato não está limitado ao período da descoberta do diagnóstico e à superação da doença, mas insere-se continuamente na formação imaginária desses familiares-cuidadores, como ressaltado na continuidade do diálogo.

TEPa99(51:17) Marcos (*procurou extrair o máximo de informação*): *\_Vocês ficam pensando nessa possibilidade de, nessa questão da pneumonia voltar, de alguma outra...?*

TECa70 (51:21) Sandra (*mais uma vez Sandra reinicia*): *\_Ah! Eu penso. Hoje mesmo, SH tava com uma tossezinha\ //..., qualquer tossezinha que dá nela, já procuro logo fazer uma radiografia, entende? Porque ela ficou com uma lesão muito grande no pulmão, a SH. Ela ficou internada no Souza Aguiar, do Souza Aguiar, mandaram ela pro Fundão; ficou internada naquele que tem no Flamengo, esqueci o nome...*

[...]

TECa72 (52:02) Sandra (*continua*): *\_Então, qualquer mudança de tempo que ela sofre/, qualquer coisa, eu procuro ver o que que é\ //... A gente fica com aquilo na cabeça/, mesmo que não queira a gente fica com aquela expectativa de que pode de uma hora pra outra voltar/. E é um sofrimento muito grande a pneumonia em criança/. A criança sofre muito. Então, eu procuro ver logo.*

TEPa102 (52:47) Marcos: *\_E a senhora, dona Sueli, pensa nisso? Tem receio, ou isso não passa pela cabeça da senhora?*

TECb70 (52:48) Sueli (*diz-se preocupada, mas aparenta ser/estar mais calma que a Sandra*): *\_É passa, às vezes passa/, a gente fica com medo/, com receio, né? Porque essa doença é ingrata/, qualquer coisinha, ela já tá derrubando a criança. No*

princípio, né? Mônica/ (*confirma a informação com a Mônica que, por sua vez, abana a cabeça*), ele tinha tosse, ele tinha febre..

TECa73 (54:01) Sandra (*assim que a Sueli termina de falar a Sandra retoma*): A última pneumonia que ela (SH) teve, ela ficou lá no Fernandes Figueira, a doutora me chamou e falou comigo, que eu me preparasse/, porque ela não tinha muita\//... muita esperança de vida não, porque o pulmão dela tava muito contaminado. A doutora falou, você sabe o problema dela/, então você fica preparada porque o estado dela não é bom, e ainda pegou uma catapora (*grave*), que ela ficou toda deformada! Fiquei 17 dias com ela lá dentro/, fui levar ela a uma consulta e fiquei 17 dias... (*ela fica em silêncio durante alguns instantes*) toda deformada, o rosto dela deformou todo, inchou tudo/... deu na boca, no corpo inteiro, ficou em carne viva. Ela amanhecia de manhã colada no lençol/.

Por isso, em outra dinâmica (a terceira do Concreto), a Sônia reitera a necessidade de monitoramento constante do estado de saúde da criança, haja vista sua experiência anterior incorporada em sua formação imaginária sobre a fragilidade de crianças soropositivas.

TECa35 (51:00) Sônia: \_SH é estar dentro de casa comigo/, bem alimentada...// porque ela tem que se alimentar mesmo que não queira. Nós temos de forçar/... acho que esse tipo de criança que inventa/, até um tipo de gripe é perigoso\//... ela pensa muito\*/... a gente tem que ta ali, vinte e quatro horas, entende? Com atenção, alimentação e com carinho... muito carinho, atenção com a criança.

Destaca-se a dependência de terapia medicamentosa para a sobrevivência da criança:

TEPa68 (01:03:00) Marcos (*estava terminando a dinâmica, mas fez a pergunta de sempre*): \_o que é mais importante no dia-a-dia das crianças?

[...]

TECa58 (01:04:09) Dimas (...): \_Eu acho que o mais importante/, eu sou muito chato com isso/, é ela tomar o remédio na hora certa, na dose certa, senão ela não vai sorrir, não vai comer, senão ela não vai fazer nada/. Então, eu\//... fico em cima dela o tempo todo, sabe? Tem que tomar (*o medicamento*). É preciso tomar. Um dia eu vou ter que me virar pra explicar isso pra ela, mas eu acho que a coisa mais importante no dia a dia dela é ela tomar o medicamento, ou senão... (*durante a fala do Dimas, a própria Luzia concordou com expressão como \_é verdade!*)

[...]

TECa59 (01:04:43) Dimas: (...) ela não vai ter saúde pra fazer nada!

Cabral (2003) ressalta que, em virtude de suas necessidades especiais de saúde, especialmente de uma terapia medicamentosa de sobrevivência, consubstancia-se um conjunto de demandas de cuidados temporários ou permanentes, decorrentes do processo terapêutico e de suas implicações para a vida social e familiar. Ao mesmo tempo, elas (as necessidades e as demandas) geram uma nova demanda de novos saberes e práticas que a enfermagem está qualificada para mediar em suas intervenções educativas e cuidativas. Além disso, a família sente-se desafiada para a detecção precoce de quaisquer alterações patológicas no curso de vida da criança.

Em meio a essa problemática, destaca-se a dificuldade inicial do estabelecimento de um diagnóstico conclusivo acerca da soropositividade da criança. Ao mesmo tempo, o manejo

do cuidado medicamentoso constitui-se em um desafio com o qual os familiares cuidadores passam a conviver em seu cotidiano existencial.

TECa2 (03:36) Sônia (*expõe a situação*): só sei que ela falou assim comigo: vamos pedir um exame do HIV (*é a terceira dinâmica e a primeira vez que a sigla aparece, embora, para mim, pareça mais uma expressão em quem a palavra exame obscurece o HIV*), mas não tem nada a ver (/), mas eu vou pedir, porque ela teve esse problema todo\*. Só sei que eu passei três anos com a SH com a doença se acumulando\* (*parece novamente se referir à AIDS*), entendeu? Os médicos não descobriam o que eram\*... eu procurei saber também(/)... a doença também (/)... Acho que a primeira coisa que a gente deve fazer, chegou uma criança com certos sintomas que a gente não identifica\* o que é, tem que pedir o HIV (*novamente tenho a impressão de que esse HIV é um efeito de metáfora, referindo-se ao exame*), porque hoje em dia é tão raro a pessoa ter essa doença\ que às vezes não pedem o exame.

A discursividade de Sônia foi a única que especificou o tempo (três anos) em que as manifestações clínicas de fragilidade da SH em relação à síndrome estavam presentes e o diagnóstico não era conclusivo. Os demais familiares-cuidadores utilizam expressões como “muito tempo”, “algum tempo”, “semanas” e “meses” sem uma descrição mais exata. Essa demora se deu, basicamente, pela não relação dos sinais e sintomas ao HIV/AIDS, mas também deve ser destacado que os métodos que identificam e isolam o vírus são caros e sua disponibilidade em unidades básicas de saúde ou em ambulatórios não é freqüente (BRASIL, 2003; 2004c).

Em função disso, os recursos diagnósticos mais utilizados são os de detecção de anticorpos, que possuem métodos de análise e interpretação inferiores à detecção viral, particularmente nas crianças menores de 18 meses, especialmente em virtude da passagem transplacentária de anticorpos maternos. Chavez (2000) ressalta que, das crianças que apresentam sorologia positiva para o HIV ao nascer, apenas entre 15 e 30% estão realmente infectadas. No grupo participante da pesquisa nenhuma criança encontrava-se nesse processo de monitoração da exposição ao HIV, especialmente porque o limite mínimo de idade foi por volta dos três anos, superior ao tempo estabelecido para as dificuldades inerentes à detecção diagnóstica.

Em crianças não infectadas, normalmente ocorre a negatificação dos níveis de anticorpos por volta dos nove meses, sendo que, em alguns casos, pode haver persistência até os dezoito. Para definir, neste caso, uma criança negativa, devem ser realizados dois testes entre os seis e dezoito meses de vida ou um teste após esse período, sem sinais clínicos da AIDS (MARQUES, H. 2002; BRASIL, 2003; 2004c).

Durante esse período de detecção diagnóstica recomenda-se que o processo de seguimento de filhos de mulheres HIV positivas componha-se dos seguintes itens: consultas

periódicas mensais nos primeiros seis meses de vida, com avaliação e análise clínica cuidadosa, incluindo peso, estatura, perímetro cefálico e desenvolvimento neuropsicomotor; realização de sorologia anti-HIV (ELISA, imunofluorescência indireta e *Westerns blot*) trimestral; se possível, a análise periódica da dosagem de imunoglobulinas, visto que a maioria das crianças infectadas apresenta hipergamaglobulinemia e subpopulação de linfócitos CD4+.

Os familiares-cuidadores sabidamente soropositivos à época do nascimento das crianças seguiram o protocolo de monitoramento da infecção pelo HIV. Nos demais, nenhum desses protocolos foi seguido, especialmente pelo fato de considerarem inviável e/ou impossível a presença do HIV/AIDS no seio da família, como consequência de sua formação imaginária, apesar dos sinais e sintomas de fragilidade expressos pelas mesmas.

TECc13 (27:45) Fabiana: [...] aí um pouco antes e um pouco depois que fiz o exame dela fiquei vindo aqui com ela... pra ver como tava tudo, né?

O não seguimento do referido protocolo revela-se na discursividade dos sujeitos quando qualquer acompanhamento ou intervenção relativa à síndrome somente acontece após o estabelecimento do diagnóstico.

TECf7 (12:22) Nair (continua contando a sua história): \_ele pegou amamentando também [...], mas só começou o tratamento bem depois quando fez o exame, deu positivo e comecei a trazer ele aqui...

Recomenda-se, então, que a assistência seja planejada e implementada a partir de uma classificação de crianças quanto às suas alterações imunológicas e sintomatológicas (BRASIL, 2003; MARQUES, H. 2002; CHAVEZ, 2000; TAVARES JR *et al.*, 1998). No que tange à categoria imunológica, a contagem de CD4+ no público infantil apresenta ampla variabilidade, especialmente em faixas etárias precoces, diferentemente do que ocorre em adultos. A categorização apresenta-se subdividida em ausência de imunodepressão, evidência de imunodepressão moderada e evidência de imunodepressão grave (BRASIL, 2004c; TAVARES JR. *et al.*, 1998). Portanto, as categorias existentes e os valores de CD4+ variam de acordo com a idade e a alteração imunológica<sup>15</sup>.

15

Alteração Imunológica	Contagem de LTCD4 por faixa de idade		
	< 12 meses	1 a 5 anos	6 a 12 anos
Ausente (1)	≥ 1.500g (> 25%)	≥ 1.000g (> 25%)	≥ 500g (> 25%)
Moderada (2)	750 – 1.500g (15 – 24%)	500 – 999g (15 – 24%)	200 – 499g (15 - 24%)
Grave (3)	< 750g (< 15%)	< 500g (< 15%)	< 200g (< 15%)

Reproduzido do Guia de Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças (BRASIL, 2003; 2004c).

A classificação clínica subdivide-se em quatro categorias diferentes e mutuamente excludentes de acordo com sinais, sintomas ou diagnósticos relacionados à infecção pelo HIV; ela tem implicações prognósticas, pois quanto menos favorável é o curso clínico da doença na criança, mais avançada é a categoria em que é inserida. Os sinais e sintomas ou os processos mórbidos indicativos da AIDS, classificados como leve, são o aumento crônico das parótidas, dermatite persistente, esplenomegalia, linfadenopatia e as infecções persistentes ou recorrentes de vias aéreas superiores, especialmente otite média ou sinusite. Já a sintomatologia moderada se expressa pela presença de anemia por mais de 30 dias, candidíase oral resistente ao tratamento persistindo por mais de dois meses em maiores de seis meses de idade, diarreia recorrente ou crônica, febre persistente com duração superior a um mês, gengivo-estomatite herpética recorrente com mais de dois episódios em um ano, hepatite, nefropatia e tuberculose, entre outras. Os sinais e sintomas classificados como graves correspondem à candidose de esôfago, traqueia, brônquios e pulmões, criptococose extrapulmonar, encefalopatia determinada pelo HIV, linfoma primário do cérebro, pneumonia por *Pneumocystis carinii*, sarcoma de Kaposi e toxoplasma cerebral em crianças com mais de um mês de idade, entre outras.

A fragilidade clínica dessas crianças com necessidades especiais de saúde faz da terapia anti-retroviral o principal caminho a ser percorrido, pois ela evita a progressão da evolução da doença da categoria leve para a grave. Na prática, os sinais e sintomas tendem a apresentar alterações com o predomínio de um ou de outro sintoma em um determinado período de tempo, demonstrando a dinâmica desse processo, que se caracteriza por constantes mudanças, diferente da aparência estática que a apresentação didática lhe confere.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2003; BRASIL, 2004c) apresenta, então, uma classificação de crianças com o HIV/AIDS a partir das alterações sintomatológicas e imunológicas, que objetiva determinar o grau de gravidade em que elas se encontram. Nesse contexto, torna-se importante destacar que a classificação clínico-imunológica, exceto no momento do diagnóstico, não realizou nenhuma determinação considerável na discursividade, ao menos para os temas codificados no percurso da produção de dados. Dessa maneira, as enunciações de Zilda e Joel, cujas crianças receberam uma classificação mais branda de todo o grupo (A2), não se diferenciaram das enunciações de Sônia, Norma ou Fabiana, cujas crianças foram classificadas na sua forma mais grave (C3).

O que se apresenta como marcante na formação discursiva dos sujeitos, no que tange à classificação da gravidade, é a relação que esta possui com o divino, especialmente no momento de descoberta da síndrome. A possibilidade de morte e a incurabilidade da síndrome

estabelecem uma relação de sentido e uma formação imaginária reveladora de seu suporte na fé e na religiosidade.

TECa5 (06:02) Patrícia (*continua, a partir da minha provocação, me interrompendo e respondendo*): Até um dia a doutora chegou pra mim e falou \_Mãe, a senhora quer...\*/, nesse dia achei até engraçado/, porque achei ela um pouco grossa, quer/... que ele morre aqui ou em casa? Porque não dava mais. Eu tinha feito tudo por ele. E eu fiquei muito nervosa, porque ele não era o meu filho, eu não gerei ele, é da minha irmã. Inclusive/, ela até trata da outra menina dela aqui também. E, essa criança...\*/ quando a doutora falou isso pra mim, eu falei assim... \ eu não era nem cristã ainda, eu falei: \_oh, doutora//, a senhora diz que ele vai morrer, mas o médico dos médicos vai dar vida eterna pra ele, né? E veio aquilo assim, eu falei aquilo, né? E Deus mesmo trabalhou na vida dele, né? E tá aí com oito anos, né?//

TECd10 (30:08) Renata (*continua falando e retoma a palavra*): Eu confio muito em Deus, tenho(/)... o que Deus tem feito por nós...// eu sei que Deus pode tudo! Então/, eu creio que Ele pode curar ela (*a Cr.*), sabe? É isso que me dá mais força pra mim resistir a tudo.

Como pode ser percebido, o tratamento de crianças HIV positivas apresenta-se estruturado em tópicos como a terapêutica anti-retroviral, as intervenções profiláticas e o tratamento dos agravos infecciosos mais frequentes. As drogas anti-retrovirais liberadas para uso em criança podem ser divididas em dois tipos: os inibidores da transcriptase reversa<sup>16</sup> e os inibidores da protease<sup>17</sup>. Esses medicamentos podem ser combinados em terapia dupla ou tripla, dependendo dos parâmetros sintomatológicos e imunológicos apresentados pela criança. (BRASIL, 2003; BRASIL, 2004c).

Após a descoberta do diagnóstico e os parâmetros clínicos e laboratoriais indicarem a necessidade de uso dos anti-retrovirais, o tratamento medicamentoso estrutura-se a partir de combinações de drogas. Nesse sentido, a associação de AZT e ddI é a primeira escolha; a segunda possibilidade é o emprego de AZT e 3TC, sendo que a modificação da terapêutica deve ser cogitada somente quando a criança não apresenta melhora clínica, quando a doença progride ou o valor de CD4+ apresenta quedas consideráveis. (AMADOR, GOMEZ e LOZANO, 1998; CHAVEZ, 2000; MARQUES, H 2002; BRASIL, 2003; BRASIL, 2004c).

Não ficou evidenciado na discursividade dos sujeitos se os esquemas duplo ou tríplice de anti-retrovirais apresentaram diferenças no cotidiano existencial das crianças ou em seu processo de adesão. Contudo, observou-se (como será demonstrado nos capítulos à frente) que a introdução de qualquer outro medicamento comporta-se como fator complicador da implementação do cuidado medicamentoso.

<sup>16</sup> Os inibidores da transcriptase reversa ainda podem ser subdivididos em análogos de nucleosídeos, como a Zidovudina (AZT), a Didanosina (ddI), Estavudina (d4T), Lamivudina (3TC) e o Abacavir (ABC) e não análogos de nucleosídeos, exemplificados pela Nevirapina (NVP) e o Efavirenz (EFZ).

<sup>17</sup> Com relação aos inibidores de protease, destaca-se o Nelfinavir (NFV), o Ritonavir (RTV), o Indinavir (IDV) e o Lopinavir associado ao Ritonavir (LPV/r).



Associado a esse fato complicador e à classificação clínica indicativa do padrão de tratamento específico, as crianças com necessidades especiais de saúde decorrentes do HIV/AIDS são atendidas em espaços diferentes e distintos dos demais grupos infantis que também apresentam alguma necessidade especial de saúde com demandas de cuidados de saúde contínuas. Esses cuidados relacionam-se à assistência imediata e mediata aos recém-nascidos de mulheres HIV positivas, à escolha do local de realização do esquema vacinal, aos sinais e sintomas mais comuns e às diferenças de desenvolvimento do HIV/AIDS entre os adultos e as crianças. Dessa maneira, alguns cuidados específicos devem ser empreendidos, como a realização de hemograma no início do tratamento e após seis a doze semanas de uso do AZT – devido à anemia que o medicamento provoca –, a manutenção do acompanhamento da criança por uma equipe interdisciplinar com capacitação específica e a oferta de fórmula láctea contínua, ao menos nos primeiros doze meses de vida (BRASIL, 2003; BRASIL, 2004c).

Os procedimentos médicos realizados periodicamente são considerados como fatores presentes na cotidianidade dos sujeitos. Um cotidiano marcado pela orfandade, pelas revelações e pelos enfrentamentos advindos da própria síndrome, conforme discutido no tema gerador – a revelação – na primeira dinâmica do Concreto.

TEPa1 (00:00) Marcos. Eu pergunto: Quem é que mora com a senhora?

TECa1 (00:01) Léa: Eu e meu esposo...

TEPa2 (00:02) Marcos: (*Daí, eu complemento sua resposta*): Mora a senhora, seu esposo e dois filhos, não é isso?

TECa2 (00:06) Léa: É... agora ganhei mais dois... mais dois filhos que eu ganhei... que Deus me deu... A minha neta também, ele... ela nasceu com a pressão alta, vai operar o coração, vai operar o coração ainda esse mês... Só estou esperando a greve do banco acabar pra tirar o CPF... pra poder operar o... / coração! Ela tem nove meses... ela sempre fica com a minha tia para eu poder vim pra cá, para as consultas.

TEPa3 (00:35) Marcos: Então, são ... mais dois filhos?

TECa3 (00:36) Léa: É... porque a minha filha foi presa, né? Aí perdeu a guarda dos filhos,. Aí eu como vó, Ligaram para lá pra retirar as criança do abrigo... aí eu fui lá retirar eles... e agora tenho mais filhos. Só sei que lá no abrigo fica muitas crianças... [...]

No caso específico da pesquisa, as crianças HIV/AIDS apresentam um esquema medicamentoso complexo (Quadro 5) que os familiares cuidadores precisam ressignificar e implementar para garantir a adesão à terapia anti-retroviral. Tantos medicamentos, idas e vindas ao serviço de saúde para consulta, realização de exames e recebimento da medicação etc geram uma demanda dos familiares cuidadores que influencia o seu próprio viver, à medida que alguns sentem-se vulneráveis emocional e organicamente frente às exigências impostas pelo quadro terapêutico das crianças.

O quadro 5, a seguir, sintetiza as classificações clínicas e indicações terapêuticas para as crianças que reforçam sua inclusão no grupo de crianças com necessidades especiais de saúde e justificam a demanda de atenção e cuidados que passam a exigir de seus cuidadores

**Quadro 5. Classificação clínica e indicação terapêutica ARV das Crianças HIV/AIDS sob os cuidados dos familiares participantes da pesquisa**

Identificação e idade da criança	Identificação do Cuidador	Classificação clínica	Esquema	
			Inicial	Atual
G. 2 anos e 9 meses	Lea	C1	AZT e ddI	AZT (13 ml) ddI (10 ml) Nevirapina (11 ml)
J. 5 anos e 6 meses	Lea	B2	AZT e ddI	AZT (19 ml) 3TC (8 ml) Nevirapina (14 ml)
F. 6 anos e 3 meses	Mariana	B2	AZT e ddI	AZT (19 ml) 3TC (7,5 ml) Efavirenz (7,5 ml)
A. 8 anos e 11 meses	Patrícia	C2	AZT e ddI	AZT (21 ml) 3TC (8 ml) Nevirapina (18 ml)
R. 9 anos e 3 meses	Denise	C2	AZT e ddI	3TC (9,5 ml) d4T (24 ml) Nevirapina (15 ml)
Rf 9 anos e 2 meses	Zilda	A2	AZT e ddI	DdI (15 ml)  d4T (25 ml) Nevirapina (9 ml)
SH 5 anos e 8 meses	Sônia	C3	AZT e ddI	AZT (15 ml) ddI (10 ml) Nevirapina (12 ml)
C 5 anos	Soraia	B2	AZT e ddI	AZT (12 ml) DdI (12 ml)
J 6 anos e 7 meses	Dimas	A3	AZT e ddI	AZT (19 ml) ddI (14 ml) Nevirapina (12 ml)
CH 7 anos e 7 meses	Norma	C3	3TC (8 ml) d4T (19 ml) Ritonavir (3 ml)	3TC (8 ml) d4T (19 ml) Ritonavir (3 ml)
Cr 9 anos e 9 meses	Renata	B2	AZT e ddI	AZT (2 comp) 3TC (8 ml) Nevirapina (12 ml)
Fn 8 anos e 4 meses	Fabiana	C3	AZT e ddI	3TC (9 ml) d4T (22 ml) Efavirenz (10 ml)
L. 3 anos e 10 meses	Luzia e Reinaldo	C2	AZT e ddI	AZT (15 ml) 3TC (6 ml) Nevirapina (10 ml)

O primeiro destaque refere-se às idades das crianças que apresentam uma variação entre três e dez anos, ambos incompletos. Essa diferença comporta-se como uma condição de produção de discurso à medida que conforma ou exige uma maneira específica de se relacionar

com elas, inclusive na criação de estratégias para a implementação do cuidado medicamentoso e no estímulo ao desenvolvimento de jogos discursivos para driblar os constantes questionamentos das crianças sobre sua condição clínica, sobre o nome dos medicamentos que estão tomando, entre outros.

Outro ponto relativo à idade, correlaciona-se à discursividade acerca da revelação do diagnóstico de soropositividade, uma vez que as crianças apresentam-se mais questionadoras na medida em que crescem. Além disso, a proximidade com a faixa etária da adolescência implica uma preparação para a vivência dessa fase, que inclui a consideração do estado de soropositividade.

Esse processo pauta-se na antecipação do familiar-cuidador acerca da formação imaginária da criança, de modo que ele disponha de estratégias que sejam interessantes no contexto do seu cotidiano ou perceba o momento ideal de revelação do diagnóstico. Essa antecipação conforma uma formação discursiva específica que procura atender a um objetivo: o aumento da adesão ao tratamento e a inserção da síndrome com as suas demandas no cotidiano da criança.

Torna-se importante destacar, ainda, os esquemas farmacológicos iniciais e atuais. Nesse sentido, somente uma criança permanece com o esquema duplo (AZT e ddI) prescrito inicialmente, o C., além do CH. que, apesar de possuir esquema tríplice de anti-retrovirais, continua mantendo a prescrição inicial (uma vez que o seu primeiro esquema de tratamento já foi com essa modalidade terapêutica).

Percebe-se, conseqüentemente, que os familiares-cuidadores vivenciaram a troca dos fármacos, com os imperativos que essa situação traz, como um novo período de adaptação da criança, que engloba, dentre outras coisas, a superação dos efeitos colaterais. Ao mesmo tempo, necessitaram incluir mais um anti-retroviral em seu cotidiano existencial (passagem da terapia dupla para a tríplice), significando novas negociações e o atendimento de novas demandas.

Todos esses fatores, como já pontuados ao longo desta seção, conformam e, em algum grau, determinam o dito e o não-dito dos sujeitos. Esse processo encontra-se relacionado à formação imaginária frente ao cotidiano de soropositividade enfrentado e à formação discursiva daí decorrente.

### 1.3. A Epidemiologia da AIDS

Com relação à epidemiologia como questão que, de alguma maneira, influencia na discursividade dos sujeitos, destacaram-se dois níveis, o global – abrangendo o nível nacional – e o local, descrevendo o perfil da totalidade dos sujeitos atendidos no cenário de estudos.

Esse fato apresenta-se importante, pois os sujeitos e as crianças tornaram-se vulneráveis em decorrência das alterações presentes no perfil epidemiológico da síndrome, sem terem clareza ou conhecimento do fato. Dessa maneira, apresentaram formações imaginária e discursiva que os excluem de uma vivência próxima à síndrome, razão da discursividade demonstrar surpresa frente ao estabelecimento do diagnóstico ou da enunciação correlacionar a infecção a situações de pobreza e de sexo sem proteção ou não recomendado socialmente (casos extraconjugais), retirando-os do foco da discursividade e demonstrando como o perfil epidemiológico influenciou a discursividade, mesmo que inconscientemente.

Do ponto de vista epidemiológico, a AIDS é uma pandemia que se apresenta a partir de duas epidemias distintas: a do HIV e da AIDS propriamente dita. A epidemia do HIV, apesar de possuir maior magnitude, caracteriza-se por ser invisível; e a da AIDS é frequentemente descrita pelos números estatísticos baseados mais em expectativas do que em sua real mensuração (CHEQUER, 1995).

Até junho de 2004, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2004d) apresentou os números acumulados (1980-2004) oficiais de indivíduos notificados com HIV/AIDS, num total de 362.364 acometidos pela síndrome. Destes números, mais da metade dos casos localiza-se na região Sudeste (235.410 notificações), demonstrando uma centralização do HIV/AIDS nessa região.

No Brasil, ao longo de 20 anos da síndrome, já foram infectadas pelo vírus 10.917 crianças, com variações significativas quanto às categorias de exposição (BRASIL, 2003; BRASIL, 2004a; 2004b; 2004c; 2004d): a via sanguínea com 5,7% se desdobrou em transfusões sanguíneas (3%), hemofilia (2,5%) e uso de drogas injetáveis (0,2%); a via sexual contribuiu com 0,1% dos casos, com destaque para as vias homossexuais e heterossexuais; e a TV foi responsável por 88,5% dos casos (BRASIL, 2004a; 2004d).

A transmissão sanguínea, em todas as suas modalidades de transmissão, manteve-se presente na epidemiologia do HIV/AIDS infantil desde o início da síndrome, apresentando quedas sucessivas e constantes a partir de 1992, sem notificações em 2002 e 2003. O

contágio por uso de drogas injetáveis apresentou, ao longo das duas décadas da síndrome, índices numéricos próximos da inexistência. O maior número de casos para esta exposição ocorreu em 1995 (0,4%), não havendo relatos de casos novos em 2002 e 2003 (BRASIL, 2003; 2004d).

A transmissão do HIV/AIDS à criança por meio de transfusão sanguínea apresentou maiores índices no ano de 1992 (6%), apresentando queda sucessiva *a posteriori*, como consequência da melhoria de qualidade de captação, processamento, distribuição e oferta de sangue e hemoderivados. A partir do ano de 2000, nenhum caso notificado de HIV/AIDS no grupo infantil teve como categoria de exposição essa modalidade de transmissão (BRASIL, 2003; 2004d). Quadro semelhante ocorreu com as crianças hemofílicas, ou seja, os seus índices de contaminação apresentaram queda constante ao longo da década de 90, sem novos casos registrados a partir de 2000 (BRASIL, 2003).

A categoria de transmissão sexual de caráter homossexual esteve presente nos índices de HIV/AIDS nas crianças durante a década de 80 e nos dois primeiros anos da década de 90, não tendo sido verificadas ou notificadas formas heterossexuais ou bissexuais para este mesmo período. Nenhum caso de transmissão sexual, em qualquer uma de suas modalidades, foi relatado entre os anos de 1992-1998, apenas reaparecendo casos em 1999 e mantendo-se a situação estável até 2003.

Nesses últimos cinco anos, apesar da notificação das três formas de transmissão sexual, houve predomínio da heterossexual, fato que acompanha a tendência atual da epidemiologia do HIV/AIDS. Apenas um caso de transmissão bissexual foi relatado nas duas décadas da síndrome, tendo ocorrido no ano de 2003.

A forma sexual de transmissão do HIV/AIDS em crianças está correlacionada a uma problemática que envolve o abuso sexual de menores e a vivência da sexualidade pelas crianças HIV positivas. Nesse momento, torna-se importante o debate acerca da iniciação sexual das crianças e adolescentes com HIV/AIDS. Este fato influencia o índice de transmissão sexual entre adolescentes e se apresenta como um problema a ser resolvido por diversos setores da sociedade, inclusive a saúde (UNAIDS, 2001).

A categoria de exposição de maior importância é a da TV, atingindo os maiores índices de notificações acumuladas (CASTILHO E CHEQUER, 1997). Marques *et al.* (2004) referem que a TV é responsável por cerca de 90% dos casos de HIV/AIDS em crianças, demonstrando ainda que, em 1999, existiam 620 mil crianças contaminadas no mundo, apresentando mais de 500 mil óbitos pela mesma causa no período. Neto *et al.* (2002) relatam,

também em uma estatística mundial, que 1600 crianças são contaminadas por dia e 600 mil adquirem a AIDS por ano, sendo a TV sua principal forma de transmissão.

O primeiro caso de TV registrada no país se deu em 1985, no estado de São Paulo, representando 0,4% do total dos casos do período. Desde então, a frequência dessa categoria vem aumentando ano a ano, atingindo, desde o início da década de 90, a maior importância epidemiológica dentre as categorias de exposição para essa faixa etária (CASTILHO e CHEQUER, 1997; VERMELHO, SILVA e COSTA, 2004).

Contudo, essa característica é diferente do início da síndrome, uma vez que ao longo dos anos 80, a TV correspondia a 23,4% das notificações do HIV/AIDS no grupo infantil. Essa alteração do perfil epidemiológico é consequência do aumento de casos em mulheres, que por sua vez possui origem multicausal, como a heterossexualização da síndrome e a utilização de drogas injetáveis (DHÁLIA, BARREIRA e CASTILHO, 1995).

Assim, a importância adquirida pela TV no âmbito do HIV/AIDS modificou o perfil etário das crianças atingidas pela síndrome. Durante a maior parte da década de 80, 21% das crianças notificadas tinham até 4 anos de idade, percentual que cresceu mais 60% nos anos 90 (DHÁLIA, BARREIRA e CASTILHO, 1995). Trata-se de um dado significativo, pois a identificação precoce da contaminação leva à necessidade de o familiar cuidador iniciar a implementação de uma terapia medicamentosa à criança desde o período da lactância.

Em função da quase totalidade das notificações corresponder a essa modalidade, justifica-se a elaboração e implementação de políticas e programas de saúde voltados para a mulher e a criança, como a melhoria do pré-natal e das condições de atendimento obstétrico, a triagem sorológica para o HIV no pré-natal e no momento do parto, o uso de anti-retrovirais profiláticos nos casos em que o HIV for detectado e a redução de danos entre usuárias de drogas injetáveis, dentre outros (BRASIL, 2003; BRASIL, 2004a; FONSECA, SZWARCOWALD e BASTOS, 2002).

A TV pode se dar em três períodos distintos da vivência do ciclo gravídico-puerperal. O primeiro corresponde à transmissibilidade intra-útero, através da contaminação transplacentária; o segundo, durante o parto; e o terceiro, por intermédio do aleitamento materno (CASTILHO e CHEQUER, 1997).

O maior índice de TV está situado durante o período intraparto, com índices compreendidos entre 50-70% dessas notificações (BRASIL, 1999b). Essa modalidade de TV é causada principalmente pela transfusão de sangue da mãe para o feto durante as contrações uterinas, por infecções após rupturas das membranas, e pelo contato do feto com as secreções ou sangue infectados do trato genital.

Ressalta-se, contudo, que a TV vem apresentando quedas em seus índices. Essa queda se deve às ações de saúde implementadas para o atendimento à gestante HIV, incluindo o uso de anti-retrovirais durante a gestação e no momento do parto. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), com o diagnóstico precoce e o tratamento adequado da gestante, as taxas de TV têm sido menores que 4% em várias cidades do País.

Outro fato interessante visualizado a partir dos dados consolidados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2004a; 2004d), é a relação existente entre incidência da síndrome e gênero, ou seja, na faixa etária compreendida entre 0-5 anos, a incidência é predominante no sexo masculino, havendo uma razoável estabilidade dos casos no sexo feminino durante as duas décadas de ocorrência da AIDS. Ao mesmo tempo, no grupo com faixa etária entre cinco e doze anos, não ocorre estabilidade de casos em nenhum dos dois grupos, mas apresenta-se a existência de maior incidência nas crianças do sexo feminino.

Já com relação ao coeficiente de mortalidade por AIDS em indivíduos menores de 13 anos, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2003; 2004d) demonstra um discreto aumento no sexo masculino até o ano de 1998, havendo relativa semelhança em ambos a partir de então. O pico de número de óbitos para ambos os sexos é compreendido entre os anos de 1995-1997, ocorrendo queda brusca após esse período, fato que coincide com a distribuição dos ARV pelo SUS.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2003) também destaca a melhoria da assistência a partir do ano de 1996, apresentando um encurtamento do tempo compreendido entre o nascimento e o momento do diagnóstico e o aumento do tempo de sobrevivência após o estabelecimento do diagnóstico.

Durante a década de 80, eram necessários, em média, 50 meses para a realização do diagnóstico em 20% das crianças, ao passo que a partir de 1996 esse mesmo percentual passou a ser diagnosticado no momento do parto. Segundo a mesma estatística, durante década de 80, para o estabelecimento de 100% dos diagnósticos das crianças nascidas em um determinado período, eram consumidos 200 meses, enquanto a partir de 1996 somente 50 meses eram gastos para esse fim (BRASIL, 2004b).

Com relação ao tempo de sobrevivência, em média, cerca de 80% das crianças faleciam dentro do prazo máximo de 50 meses após o diagnóstico, fato que teve queda para índices próximos aos 25% a partir do ano de 1997 (VERMELHO, SILVA e COSTA, 2004).

Em 1996, a AIDS apresentava-se como a quarta causa de morte no grupo de 20-49 anos. Como consequência desse fato, dentre outras coisas, destaca-se o número de órfãos da AIDS que, de forma acumulada entre os anos de 1978 a 1999, expressava-se numericamente

em 29.929 crianças, sendo previstos 10 milhões em escala mundial no ano 2000 (DHÀLIA, BARREIRA e CASTILHO, 2000).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2003) refere que o Rio de Janeiro possui 38.286 casos acumulados de notificação do HIV/AIDS (adultos e crianças) nas duas décadas da síndrome, não correspondendo a nenhum destaque no contexto da Região Sudeste. Contudo, a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (SES RJ, 2003) refere que de 1983 até maio de 2003, foram notificadas 1338 crianças como portadoras do HIV, sendo um número expressivo na contabilidade geral das crianças HIV positivas. Ainda com relação ao estado do Rio de Janeiro, o ápice numérico de notificações relacionadas à criança ocorreu durante os anos de 1997 e 1998, tendo um crescimento contínuo e constante até esse período e queda após essa fase (SES/RJ, 2003). Esse momento coincide com a aprovação da lei de distribuição gratuita dos ARV e sua utilização sistemática na rede pública de saúde, no âmbito do SUS.

Em um estudo anterior (GOMES, CABRAL e SCHILKOWSKI, 2004), apresentamos e discutimos a epidemiologia do HIV/AIDS na totalidade da clientela atendida no cenário estudado em questão, os quais foram retomados na parte introdutória desta tese.

A totalidade das crianças teve a transmissão vertical como a única modalidade de contágio, acompanhando a tendência atual da síndrome, como pôde ser observado. Esse fato foi apresentado na seção anterior e ainda será aprofundado na discussão dos dados, o que justifica sua não discussão nesse momento.

Duas outras variáveis constituem-se como importantes para contextualizar a produção discursiva, quais sejam, a demanda ou a queixa principal que os levaram à primeira consulta e as patologias anteriores, relatadas também nesse primeiro contato.

Com relação às queixas/demandas, destacaram-se as suspeitas de soropositividade, episódios de diarreia e febres de origem desconhecida. Essa situação apresenta, então, dois pólos de familiares-cuidadores: um, que considera possível a presença do HIV/AIDS na cotidianidade familiar e recorre à unidade de saúde por causa disto e outros, que presenciam o adoecer da criança e chegam, normalmente após visitas a várias instituições, ao cenário do estudo.

Quanto às patologias progressas, a pneumonia é a que possui maior recorrência, o que coincide com a literatura da área clínica, como apresentado na discussão anterior. A seguir, ressaltam-se a varicela, a diarreia, as otites e a perda de peso. Compreende-se, então, a preocupação dos familiares-cuidadores expressa na discursividade acerca da prevenção de exposições a lugares úmidos e frios ou de brincadeiras que utilizem água.



Todos esses aspectos epidemiológicos e caracterizadores das crianças determinam compreensões e apreensões acerca do cotidiano existencial do núcleo familiar, conformando um modo próprio de enunciar frente às experiências e vivências deste contexto. Percebem-se, portanto, os entrecruzamentos existentes entre os aspectos gerais da epidemiologia da síndrome no público infantil em um nível amplo – ou seja, de Brasil – e os descritos no interior de uma unidade de referência na cidade do Rio de Janeiro.

#### **1.4 A Discursividade e a sua Relação com a Unidade de Saúde**

A unidade de saúde, através de sua estrutura física ou da ação dos profissionais, apresenta-se como referência para os familiares-cuidadores, inclusive no que tange a outras questões consideradas fora do âmbito da saúde, como o direito à escola e os benefícios sociais. Dessa maneira, o convívio com a unidade de saúde e os profissionais que nela atuam passa a influenciar as formações imaginárias e ideológicas dos sujeitos acerca dos seus direitos de cidadania (acesso às tecnologias em saúde, escola, etc) e da própria criança cuidada, especialmente em aspectos como normalidade/anormalidade, fragilidade orgânica, sobrevida e morte, entre outras coisas.

Por isso, considera-se que a formação discursiva dos familiares-cuidadores, em grande parte, é construída na sua relação com a unidade e os profissionais de saúde, cujas particularidades passamos a expor.

A unidade de saúde, onde os sujeitos são atendidos, apresenta-se de forma ampla, arejada e localiza-se no contexto de um hospital-escola, em área periférica do terreno do mesmo. Por ser próxima do muro que a separa da rua, em alguns momentos ouve-se muito barulho e sente-se muito calor, especialmente por volta do meio-dia. Esse fator parece influenciar o conforto da clientela que aguarda o atendimento na sala de espera, bem como a comunicação que se pretenda estabelecer, quer seja entre o profissional e a clientela ou a clientela entre si.

Esse fato influencia também o comportamento das crianças, que ficam irritadas com a espera e que, ou ficam sentados perto dos familiares-cuidadores ou brincam em área adjacente à unidade, em frente à porta de entrada. Contudo, esse espaço é reduzido em função das exigências que as brincadeiras das crianças apresentam.

Ainda no que tange ao público infantil, a ligação deste com a unidade de saúde acontece, normalmente, de forma mensal através de agendamento e realização da consulta médica. A profissional de saúde, que também ocupa o cargo de coordenação, desenvolve a consulta com muita interação com as crianças e os familiares-cuidadores, bem como com muita sensibilidade para com os problemas trazidos pelas famílias. Percebe-se que as crianças possuem afeto por ela e, aparentemente, os cuidadores desenvolveram confiança para a resolução de problemas clínicos e sociais.

Ao mesmo tempo, percebe-se também uma negociação estabelecida entre a clientela e a profissional. Essa negociação objetiva alcançar aprovação por parte de uma autoridade (a profissional) e a manutenção do que consideram benefícios (não seriam direitos?). Isto se reflete na insegurança de algumas afirmações frente à pergunta da profissional, consubstanciando-se em respostas politicamente corretas, mas aparentemente/possivelmente não verdadeiras. Os sujeitos ainda demonstram certo “orgulho” de ter acesso à unidade de saúde e ao atendimento médico, embora explicitem a necessidade de buscar atendimento longe do local da residência, o que se justifica pelo fato de não ser “necessário os outros saberem do problema”, numa enunciação em que o termos “problema” e “HIV/AIDS” se apresentam como sinônimos.

Este fato implica, necessariamente, o deslocamento prolongado e cansativo dos sujeitos à unidade de saúde. Quase a totalidade viaja entre uma e duas horas de ônibus, normalmente em horários de grande movimento (o atendimento começa às oito horas), e quase a metade necessita utilizar duas conduções para a realização do trajeto. Essa situação torna-se ainda mais complexa quando, no momento do retorno, os familiares-cuidadores necessitam levar os frascos dos ARV e a cesta básica oferecida pela unidade. No caso das crianças com até um ano de vida, disponibiliza-se leite em pó com a finalidade de suplementação alimentar.

A primeira coisa que os familiares-cuidadores fazem ao receberem os ARV é retirá-los de suas caixas, comportamento que possui, segundo eles, dois objetivos: (a) aproveitamento de espaço nas mochilas e bolsas destinadas ao transporte desses medicamentos e (b) evitar situações que possam facilitar a exposição do estado sorológico das crianças.

De um modo geral, os familiares-cuidadores são lembrados ou informados dos preços do *kit* de medicamentos. Os profissionais da unidade, dessa maneira, tentam aumentar o nível de adesão e a “conscientização” da clientela acerca do valor do que tem em mãos. O que mais chama a atenção é que, possivelmente, o não-dito nessa ação intenta realçar o

aspecto de que, se não fosse o atendimento dessa necessidade no âmbito do SUS, a condição sócio-econômica dos familiares-cuidadores não permitiria o acesso a tal tecnologia.

Nas vezes em que pude assistir a essa cena, aparentemente o discurso foi absorvido e algumas vezes repetido pelos próprios sujeitos. Não tenho clareza se essa “passividade” é fruto da negociação necessária anteriormente descrita ou se o discurso é absorvido no próprio pensar/falar desses indivíduos como uma verdade.

Os sujeitos apresentam um quadro de dificuldades que abrange questões financeiras, sociais, emocionais, espirituais, relacionais e de violência, que tem início nos fatores ligados à própria subsistência e atinge as carências afetivas e a valorização do próprio corpo. Assim, famílias que sobrevivem com 50 reais durante um mês convivem com o extermínio de pessoas próximas, nem sempre soropositivas, por uma suposta realização de limpeza local do HIV/AIDS por parte do “poder paralelo” – entidades criminosas com grande potencial mobilizador- ao governamental; outros sujeitos relatam carência afetiva e emocional pelo não estabelecimento de vínculos relacionais nos últimos tempos, bem como ressentimento com relação à pessoa que “passou” o vírus.

Por outro lado, cabe destacar a coragem e a força com que essas pessoas enfrentam esses dilemas, algumas se constituindo como elemento sustentador do núcleo familiar e outras buscando apoios institucionais em diversas áreas, tanto na saúde, quanto em políticas sociais.

Em vista dessas situações, a aproximação com os sujeitos aconteceu em íntima associação à consulta médica, uma vez que esta tecnologia tem a capacidade de organizar a relação dos sujeitos com a unidade de saúde. Fui apresentado a cada sujeito pela médica, presenciava a consulta à criança e após a mesma, realizava uma consulta individual explicitando os objetivos da pesquisa, as suas questões éticas e a importância da participação de cada indivíduo.

Todos os sujeitos inviabilizaram qualquer possibilidade de participar das dinâmicas fora do dia agendado para a consulta médica, por diversos motivos como: trabalho, cuidado dos demais filhos, distância entre a unidade de saúde e a residência, dentre outros. Desta maneira, cada sujeito tinha disponibilidade para participar de uma dinâmica uma vez ao mês e nos dias comuns à consulta médica agendada. Em função disso, separaram-se quatro grupos distintos de quatro familiares-cuidadores cada, de modo que se pudesse viabilizar a realização da dinâmica.

## 1.5. As Condições de Produção do Discurso em seu Sentido Amplo

Com relação ao sentido amplo das condições de Produção do Discurso, três questões devem ser ressaltadas nesse momento, quais sejam: (a) a religiosidade/espiritualidade; (b) a situação sócio-econômica e a inserção em uma classe social; (c) a política pública de atendimento e o programa de DST/AIDS.

De um modo geral, os familiares-cuidadores se referiram mais à espiritualidade do que à religiosidade em si. Ou seja, em uma leitura transversal do material, Deus aparece, frequentemente, mesclado no cotidiano dos participantes, sem que se refiram a uma religião específica. É um discurso marcado por uma espiritualidade que compreende Deus como ajuda para superar as adversidades impostas pela nova realidade. Zilda nos fornece um exemplo:

TECd23 (29:50) Zilda: \_Pra que eu vou falar isso? (*referindo-se a revelar o diagnóstico de soropositividade ao neto, Rf.*) Não vou... não vou! Pra nada! Eu peço a Deus que me ajude, que me dê mais fé, agora falar? Não me interessa... O que me interessa é pedir a Deus que cada vez mais melhore mais ele, e a mim também, que me dê forças... quem cuida, não é não? Precisa de mais fé!... eu...

A familiar-cuidadora nos apresenta a importância e a necessidade de considerar a figura divina como suporte para ela e para a criança cuidada. Deus é representado como a ajuda e a força que os mantém firmes frente ao fato incontestável de uma síndrome mortal, sem resposta definitiva por parte dos profissionais de saúde. Nesse vácuo criado pela impotência pessoal e familiar e pela ausência de uma resposta definitiva da ciência, somente a figura de um ser todo poderoso, generoso e magnânimo pode responder e atender aos anseios e às ansiedades dos familiares.

Por outro lado, a representação de Deus como resignação relaciona-se não somente com a aceitação que a fé proporciona a situações críticas, mas também com idéia de que as situações vivenciadas foram “dadas” por ele. Reinaldo explicita um pouco essa situação:

TECe3 (41:31) Reinaldo: \_Eu acompanho ela... pego os remédios... Foi uma coisa que Deus colocou na nossa vida, né? se Deus quiser a gente.... eu acredito que mais tarde... a gente sempre quis uma menina... e... ela ligou nova... Deus nos deu, então vamos ficar com ela... a gente vai conseguir superar isso... se Deus quiser e ele quer... tudo está sendo feito para conseguir a cura... estamos aguardando...

O familiar-cuidador, a partir das questões vivenciadas, como a impossibilidade da mulher ter um novo filho e a adoção como possibilidade de ampliar a família, ressignifica a situação, conferindo-lhe um toque de ação divina, uma vez que não planejaram e nem esperavam que a filha pudesse portar o vírus HIV. Isso nos remete à idéia amplamente

divulgada em nossa sociedade de que a justificativa para inúmeras situações (pobreza, morte e subdesenvolvimento, dentre outras) é vontade de Deus, desconhecendo ou negando fatores humanos que estejam na origem dos problemas ou constituindo soluções que possam ser concretizadas pela própria sociedade (FREIRE, 1980). Soluções essas, em sua maioria, definidas como direitos do cidadão e não ações humanitárias.

Alguns sujeitos, no entanto, apresentaram uma discursividade característica da religiosidade evangélica pentecostal, diferente da compreensão do divino como uma dimensão que simplesmente perpassa a realidade acima das tendências religiosas. Nesse sentido, a sua formação discursiva traz conceitos e definições considerados como verdades nessas instituições e a crença em uma intervenção divina direta na situação de soropositividade da criança, o que implica, necessariamente, em sua cura.

Nesse contexto, a Renata (quarta dinâmica do concreto) enunciou o seguinte processo discursivo:

TECd10 (30:08) Renata: a gente não vai no amor, vai na dor. Então, eu tô indo na dor... to indo com ela, sabe? Assim, pra Deus nada é impossível, né? Então, eu pego e vou. Eu confio muito em Deus, tenho... o que Deus tem feito por nós... eu sei que Deus pode tudo. Então, eu creio que Ele pode curar.

No trecho enunciativo discutido acima, percebe-se uma discursividade característica de grupos religiosos com tendência evangélica (**a gente não vai no amor, vai na dor**), inserindo um momento ou uma situação dolorosa em um contexto de significado maior, a vontade de Deus e que, assim, resulta em uma coisa boa, a aproximação com essa entidade. A cura aparece, então, em uma seqüência de ações do ser supremo que pode consumir o trabalho iniciado.

Ainda no que tange à discursividade evangélica pentecostal, esta atribui a manutenção de um equilíbrio cotidiano à ação externa de Deus. Esse equilíbrio pode estar relacionado ao fato das crianças aceitarem o medicamento ou não apresentarem agravamento da sua situação de fragilidade orgânica, como pode ser percebido na discursividade a seguir:

TECa2 (00:40) Sônia: (...) a doutora trocou o remédio da SH (...). Por que ela não se deu com esse remédio. Mas agora, tá indo bem, graças a Deus. (*Sônia, Dinâmica do Corpo-Saber*).

TECd10 (30:08) Renata: E com isso, que eu acho que eu tô indo na igreja com ela, que eu acho que ela nunca teve uma piora (*Renata, Quarta Dinâmica do Concreto*).

A crença em uma intervenção divina, milagrosa até, no curso histórico das vidas das crianças está presente no imaginário dos familiares-cuidadores, possivelmente tendo relação com o padrão religioso/espiritual do nosso país; esse padrão encontra-se permeado pela fé

católica (devoção aos santos, o simbolismo sempre presente nas velas, vestes e imagens, etc), pelo pentecostalismo protestante (experiências místicas e curas, ressaltando-se o crescimento dessa corrente entre as camadas mais pobres da população) e pelo espiritualismo (umbanda e candomblé com seus orixás, seus rituais de descarrego, cura e incorporações). Dessa maneira, a compreensão da situação da criança encontra-se tensionada, ao menos ideologicamente, entre a determinação médico-científica da incurabilidade da síndrome e a possibilidade tangível, mas não controlada, da cura espiritual.

Aliada a esse sentimento, persiste uma compreensão da realidade permanentemente perpassada por um espírito de gratidão, podendo também conformar um comportamento submisso e de opressão frente à realidade da síndrome. O que chama a atenção é que, mesmo após 17 anos da promulgação da Constituição Federal, não foi introjetado pelos familiares-cuidadores (ao menos em sua totalidade) o entendimento e a representação da saúde como direito de todos e dever do Estado. Os acessos aos serviços e aos medicamentos não são encarados como direitos de cidadania, mas sim como uma concessão humana ou graça divina. Ao mesmo tempo, essa visão parece indicar o grau de exclusão social a que o grupo está exposto, percebido pela idéia de que a figura de Deus torna-se necessária para mediar o seu acesso ou possibilidade do seu atendimento.

Nenhum deles se dá conta de que participa de um programa governamental como parte de uma política pública de saúde, como é o caso do Programa de DST/AIDS. Alguns familiares-cuidadores explicitam a intervenção das instâncias públicas como garantia de acesso à terapêutica, que é impossível de ser coberta pelos recursos financeiros próprios. Dessa maneira, a divindade apresenta-se ligado à possibilidade de ter acesso à política pública de atendimento e à tecnologia em saúde, como explicitou a Léa no âmbito da primeira dinâmica do Concreto.

TECa3 (00:36): \_Graças a Deus que o Governo dá a medicação... é por ela que nós estamos aqui... não vê o Cazuza?... Fez de tudo, né? E nós temos o privilégio de chegar, porque... na época dele, né? Ele estaria vivo... ele fez de tudo, foi lá pra fora, gastou dinheiro pra caramba... fez de tudo! Mas nós agora tivemos esse privilégio, né? Graças a Deus... na hora certinha... (Léa, *TECa3, Primeira Dinâmica do Concreto*).

Nessa fala, estão presentes os poderes público e divino na concessão do atendimento e do medicamento como “privilégios”, já que não possuem recursos financeiros suficientes para atender as necessidades e demandas das crianças sob seus cuidados<sup>18</sup>. Ela destaca, ainda, a

<sup>18</sup> Essa senhora possui uma situação financeira e social precária. Seu marido está desempregado, vive de biscates; além de sua própria soropositividade, seus dois filhos também estão contaminados pelo HIV. Nos

possibilidade de utilização de tecnologias que uma pessoa favorecida sócio-economicamente (artista) não pôde ter acesso, ficando dessa forma impossibilitada de viver.

Em nenhum outro familiar-cuidador, em contraponto à discursividade de Léa, esteve presente o uso do termo **direito**, relativo a ser atendido, à aquisição do medicamento e às demais ações e serviços de saúde presentes na programação em saúde do programa de DST/AIDS. Parece que, em uma análise freiriana, os familiares-cuidadores, ao menos nesse aspecto, ainda possuem uma consciência ingênua de seu acesso à saúde.

A política pública de atendimento e o programa de DST/AIDS configuraram-se como condições de produção do discurso à medida que permitem e propiciam uma determinada forma de relacionamento entre a unidade de saúde e os familiares-cuidadores. A implantação do SUS e, especialmente, o princípio da universalidade do atendimento fez com que os usuários vivessem uma tensão entre o que é direito garantido pela constituição e a realidade das unidades públicas de saúde, que apresentam dificuldades de acesso a profissionais e a serviços, instalações físicas caóticas e, em muitos casos, a presença de profissionais desmotivados, dentre outras barreiras.

O programa de DST/AIDS no contexto do SUS permitiu a estruturação de uma rede de atendimento, a oferta de insumos importantes à manutenção da sobrevivência das crianças HIV positivas e um planejamento estratégico que permitisse a continuidade dessa assistência, o que leva os familiares-cuidadores a possuírem um discurso de quem já está “acostumado com esses benefícios” (*Soraia, dinâmica do Corpo-Saber*) ou procura entender esse cenário como “direito” (*Dimas, quarta dinâmica do Concreto*) ou ainda quem o considera como sendo “privilegio” (Léa, como pontuado nos parágrafos acima).

Léa (*primeira dinâmica do Concreto*) continua e explicita a sua situação financeira.

TEPa11 (03:25) Marcos: *\_como é que são as compras (referindo-me às cestas básicas doadas pela unidade de saúde)?*

TECa5 (03:26) Léa: *\_ah! É uma grande ajuda... porque meu esposo é desempregado, cata papel na rua, né? Nós pagamos aluguel... né? Vivemos de aluguel, aí paga é... tudo... e aqui, foi a nossa salvação, né? Essas compras, que consegui manter a gente, porque sempre estava faltando as coisa dentro de casa, né, pra dar pra eles! Não faltava assim é... é... porque meu esposo sempre, né, pro aluguel e outros, mas... mas um monte de coisas que a gente queria a cesta básica dava, pra ajudar eles... biscoito, geléias... a gente deixa pra eles comer, né? Às vezes pra doce deixa pra eles...*

TEPa12 (04:04) Marcos (*Para deixar todos à vontade de expor suas dificuldades, fiz o seguinte comentário*): *\_Na verdade, ta todo mundo passando por uma dificuldade...*

TECa6 (04:07) Léa: *\_é... é... todos nós passamos...*

TEPa13 (04:10) Marcos: *\_E vocês...como é, dona Mariana?*

[O filho da Léa começa a chorar, impedindo a fala da Mariana...]

---

últimos meses, sua situação veio a piorar, já que sua filha mais velha foi presa e ela teve que assumir a neta em função da ausência da mãe.

TEPa14 (04:27) Marcos: \_Continua, dona Mariana, a senhora estava falando sobre a sua situação?

TECb4 (04:29) Mariana: \_é péssima!!! Ta muito difícil... ele [*apontando para o Abel, que sorri sem graça*] só me ajuda quando tem biscate também, entende? Ele tem o dinheiro dele sair... ele é o meu mais velho, eu não tenho mais ninguém...

TEPa15 (04:42) Marcos: \_a questão do financeiro, prejudica ou ajuda a questão de dar o medicamento?

TECb5 (04:42) Mariana: \_não, ajuda... ajuda...

*2 segundos de silêncio*

Ao compreendermos o lugar social de onde essas pessoas falam, podemos entender os motivos que as levam a considerar o acesso aos medicamentos como um privilégio e não um direito em si. De um modo geral, não são garantidos os direitos básicos de um cidadão, como a alimentação, por exemplo.

A situação sócio-econômica destacada pelos familiares-cuidadores apresenta-se no interior de uma questão ainda mais ampla, a de sua inserção em uma classe social. Isto significa dizer que o fato de pertencer a determinada classe tem implicações em um modo específico de produção de discurso, inclusive com relação à unidade e aos profissionais de saúde.

Esse fenômeno pode ser percebido no destaque dado pelos profissionais ao custo financeiro dos medicamentos fornecidos aos familiares-cuidadores, o que parece ser aceito por estes. Outro destaque realizado pelos participantes é a dependência da unidade de saúde no que se refere à alimentação, através da cesta básica oferecida. Cabe ressaltar, ainda, (e parece que este ponto é um dos mais fundamentais) a relação estabelecida entre os profissionais de saúde e a clientela (no caso, os familiares-cuidadores) em que ambos pertencem a classes sociais distintas, possuem formações diferenciadas e, conseqüentemente, constroem processos discursivos específicos a essas características.

O HIV/AIDS traz, ainda, um complicador a mais nessa situação pela possibilidade de perpetuação ou piora dos níveis de empobrecimento vivenciados pelos portadores. Além das despesas relativas às necessidades de saúde, o preconceito relativo à síndrome impede o acesso desses atores sociais a espaços que pudessem oferecer melhores condições de vida. A seguinte conversa entre dois familiares-cuidadores da quarta dinâmica do Concreto exemplifica o que foi exposto:

TECa60 (01:06:13) Dimas (*explicita melhor o motivo pelo qual ele não quis ser fotografado*): \_Por isso que eu preferi não tirar foto, nem ser filmado... porque eu tô sofrendo já esse problema, tô desempregado.

TECb23 (01:06:23) Luzia (*confirma o dito do Dimas*): \_o preconceito é muito grande.

TECa61 (01:06:25) Dimas (*aprofunda o que disse*): \_não só pela... por estar doente, mas pela minha idade também. Além do preconceito da idade, ainda tenho esse problema. Então, eu ainda não sei lidar ainda com esse problema que as pessoas têm... mas eu tenho melhorado bastante. No início, eu ficava com muita vergonha



de contar isso pros outro, mas isso me ajudou a vencer muitos preconceitos que eu mesmo tinha, sabe?

Observa-se que a relação entre HIV/AIDS e pobreza gera uma implicação mútua em que esta favorece a não-adesão e aumenta os níveis de estresse dos familiares-cuidadores, ao passo que a síndrome pode gerar maior pobreza, especialmente pelo preconceito vigente na sociedade.

Nesse sentido e com relação aos gastos com saúde, acredita-se que os portadores do HIV não possuam outras despesas que possam causar impacto importante em seu rendimento mensal, mas os familiares-cuidadores referiram outra realidade, resumida pelo Dimas (*quarta dinâmica do Concreto*) na seguinte enunciação:

TECa29 (44:38) Dimas (*após a fala da Luzia, o Dimas começa a comentar*): \_Agora, ela tem uns remédios que ela tem dificuldade de tomar. Ela... ela... ela... O remédio que ela toma, agora não sei se ele faz parte do coquetel, ele não está aí, é azitromicina.

TEPa24 (44:52) Marcos (*considero estranho, e pergunto, tentando descobrir a situação*): \_Antibiótico?

TECa30 (44:54) Dimas (*continua*): \_Não. É porque ela falou que ia suspender... Ela toma uma vez por semana, toma uma dosinha de nove ml que ela toma, e aquilo ali, quando ela toma, ela pede logo um copo d'água é..., ou alguma coisa pra beber, porque ela fala que bate e volta. Aí eu falo... é... pra... É difícil de achar, aqui no hospital, não tem. Lá no posto de saúde eu pedia pra minha médica, ela me dava uma receitinha, eu pegava lá, só que lá, só tem comprimido, é um medicamento caro, difícil de achar, e é uma dose única que toma, e o preço dele é variado, tem marcas que custa 55 reais, tem marcas que custa 60, tem marcas que custa 16, tem marcas que custa vinte. E, ela tomava aquilo, botava pra fora, não tinha jeito.

Torna-se necessário ressaltar que além das dificuldades relacionadas à ingestão do medicamento em si, o acesso a determinados fármacos pode-se apresentar prejudicado por sua não-oferta por parte da unidade de saúde e pela impossibilidade de aquisição pelo familiar-cuidador. A situação constitui-se, então, permeada de desgastes físicos e emocionais, incluindo, provavelmente, a sensação de impotência frente à necessidade de saúde não atendida.

Cabe destacar, ainda, que situações vivenciadas com o sujeito no período de sua captação e próximo à produção dos dados fornecem uma noção mais precisa desse cotidiano, desvelando a formação imaginária desses familiares-cuidadores.

Assim, na primeira semana de outubro descobriu-se que uma das participantes, com 23 anos de idade, mãe de uma criança de um ano, havia se suicidado dois dias antes. Quando telefonamos para o número fornecido anteriormente pela jovem suicida, quem atendeu foi sua avó e expôs o drama em que estava imersa. Deparamo-nos com a voz de uma mulher alquebrada pela dor, atônita pela situação, surpresa pelo telefonema, questionando o que faria com a criança soropositiva que requeria atenção e cuidados especiais. Numa situação sócio-

econômica precária e com moradia distante da unidade de saúde – em Macaé – , tudo parecia muito difícil e longe de uma solução naquele momento marcado pelo sofrimento.

A motivação para o suicídio, segundo essa avó, se deu “porque ela não segurou a barra, foi fraca” ao compreender a dimensão do que significa estar contaminada pelo vírus. Outro fator responsável foi o fato de sentir-se responsável ou culpada pela soropositividade do filho.

Outra situação a relatar foi a morte de Maria, soronegativa, que cuidava de seu neto de seis anos. Sua filha e mãe do menino morreu em função da síndrome e ela assumiu a guarda da criança. Era uma senhora ativa, falante e preocupada com o neto. Não demonstrava amargura, raiva ou melancolia e apresentava-se sempre preparada para o enfrentamento das questões necessárias à sobrevivência e à qualidade de vida da criança. Ao morrer, deixou-o aos cuidados de uma prima que veio à unidade de saúde pela primeira vez na semana da produção de dados.

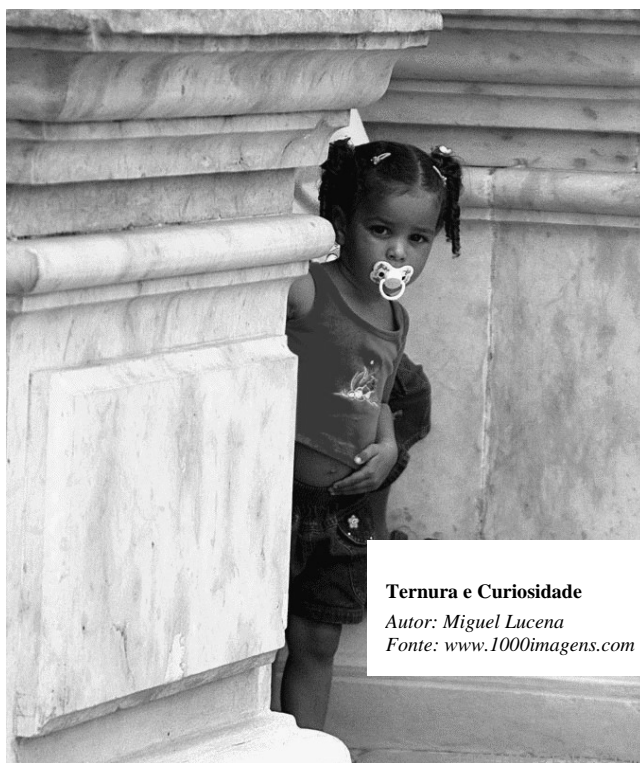
Essa situação dos órfãos da AIDS, grupo descrito pela literatura e alvo de preocupação dos poderes governamentais e das Organizações da Sociedade Civil (OSC), se reveste de concretude nos casos experienciados junto a cada família no ambulatório. Foram observados primos(as) e tios(as) que mantêm uma relação fria e distante com a criança, apesar da realização de todos os cuidados necessários. Esse fato pareceu, em princípio, uma contradição: um cuidado adequado associado a uma distância afetiva que, em alguns momentos, era tão explícita que se tornava social e afetivamente incômoda, percebido por nós e pela profissional de saúde.

Ressalta-se que esses familiares-cuidadores se depararam com uma situação indesejada, difícil de ser resolvida e que acarretava uma exposição aos demais conhecidos. O fato da cura ser inexistente os liga, por um período de tempo indeterminado, à unidade de saúde e a questões que são incômodas do ponto de vista vivencial e social.

Os familiares-cuidadores e as crianças vivem um cotidiano de sofrimento, esperança, desafios, fé, tristeza, desalento, necessidades financeiras e demonstram uma forte relação com a espiritualidade e com a unidade de saúde. Tudo isso assume um papel fundamental em sua formação imaginária cercada de situações contraditórias e tensionadas. O aprofundamento dessa realidade será retomado no curso da discussão dos dados nos próximos capítulos.

## CAPÍTULO II

### DIMENSÃO DA SUBJETIVIDADE NA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL: O UNIVERSO TEMÁTICO DE FAMILIARES-CUIDADORES DE CRIANÇAS



**Ternura e Curiosidade**

*Autor: Miguel Lucena*

*Fonte: www.1000imagens.com*

**2.1 A superação da doença e do cuidado na adesão à terapia anti-retroviral: vivências e experiências de familiares-cuidadores**

**2.2 O cotidiano do familiar-cuidador e da criança HIV positiva: o ocultamento, o silêncio e o silenciamento**

**2.2.1. O cuidado medicamentoso nos espaços da família e social**

## **CAPÍTULO II**

### **DIMENSÃO DA SUBJETIVIDADE NA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL: O UNIVERSO TEMÁTICO DE FAMILIARES-CUIDADORES DE CRIANÇAS**

A dimensão da subjetividade explicitou-se no movimento dialógico das dinâmicas, assumindo um lugar fundamental no universo temático dos familiares-cuidadores de crianças em terapia anti-retroviral, juntamente com as condições de produção do discurso e a dimensão da objetividade. Os familiares desvelaram o caráter subjetivo do cuidado objetivo ao revelarem dois temas que envolvem a lógica da administração do medicamento.

No primeiro, **a superação da doença e do cuidado na adesão à terapia anti-retroviral: vivências e experiências de familiares-cuidadores**, os participantes discorreram sobre o encontro com a realidade do diagnóstico do HIV/AIDS na criança, o drama humano subjacente a esse **saber** e como superaram as adversidades para cuidar da criança que se apresenta como nova em decorrência de sua necessidade especial de saúde (CABRAL, 2003).

No segundo, **O cotidiano do familiar-cuidador e da criança HIV positiva: o ocultamento, o silêncio e o silenciamento**, uma nova faceta dessa realidade foi revelada pelos cuidadores – como falar de AIDS no contexto familiar e social. O modo de se comunicarem com a comunidade, com os profissionais de saúde e com a criança assume diferentes formas para evitar o uso de expressões identificadoras ou reveladoras da condição desta última.

Dessa maneira, os familiares-cuidadores vivenciam um cotidiano existencial relacionado à prática de cuidado a criança em terapia anti-retroviral sustentada no **silêncio** (FREIRE, 1980), **no silenciamento** (ORLANDI, 2001; 2002) e **no ocultamento** (BAKHTIN, 1992a; 1992b) **do HIV/AIDS**, dando sustentação à defesa da tese. Ao mesmo tempo, **vivenciam um cotidiano existencial mediado pelo pragmatismo da medicação** quando desvela, em sua discursividade, o lugar central e imperativo do medicamento na vida deste grupo.

A apresentação desses temas desvela, no cotidiano dos familiares-cuidadores de crianças em terapia anti-retroviral, as situações existenciais relacionadas à implementação do cuidado medicamentoso. Conseqüentemente, encontramos-nos diante de novos desafios a serem abordados na interlocução com os familiares de crianças soropositivas nos diferentes espaços de intervenção do enfermeiro e da enfermeira (consulta de enfermagem, ação educativa individual e coletiva, cuidado clínico, cuidado em domicílio, dentre outras ações).

## 2.1 A Superação da Doença e do Cuidado na Adesão à Terapia Anti-retroviral: vivências e experiências de familiares-cuidadores

Esse tema foi recorrente na segunda, na terceira e na quarta dinâmica do Concreto, assim como na do Corpo-Saber, com pequenas variações discursivas decorrentes da personalidade e do contexto social de cada participante. Percebeu-se, dessa maneira, um ponto de partida para se falar sobre as outras temáticas, deslocando-se do tempo presente para as vivências e as experiências enfrentadas no passado.

Revisitaram, nesse passado, suas memórias latentes quando falaram sobre o encontro com a soropositividade no seio familiar através da revelação do diagnóstico e da nova condição HIV/AIDS, sobre a descoberta da nova criança e a respeito da entrada do medicamento na vida da família (CABRAL, 2003). Foi preciso superar o adoecimento para empreender o caminho de superação do cuidado na adesão ao tratamento anti-retroviral.

A volta ao passado, então, assumiu um lugar central no movimento dialógico do grupo. Nesse sentido, a primeira situação existencial da participante Patrícia inicia esse processo de revelação, mobilizada pelas questões geradoras de debate: **O que eu tenho feito para que o meu filho tome o remédio? O que ele ou ela sente depois que toma?**

TECa4 (04:24) Patrícia (*começa o debate enunciando sua experiência*): *\_Bom/, eu... Eu no começo/ quem me atrapalhava, era eu mesmo (um desconforto que não permitia a constituição clara do pensamento verbal) (Ela ri e provoca o riso de todos) Porque... (primeiras marcas de incompletude do pensamento verbal) sei lá, a gente se atrapalha mesmo, porque meus filhos (ela tem um casal de filhos naturais) /... Eu tive um filho. Tive, não, tenho, graças a Deus, tá com 30 anos, ele também foi uma criança muito doente (pista discursiva de incompletude do pensamento verbal). Mas eu consegui superar (a doença dele) e cuidar (do filho natural quando ficou doente na infância). Agora, com o A./ foi tudo diferente (pista discursiva de incompletude do pensamento verbal.) O A., ele... ele... (tenta ordenar seu pensamento verbal e completa) ele (o filho acolhido)<sup>19</sup> nasceu doente. A gente não descobria a doença dele até pouco tempo. Depois que fizemos um teste (pista discursiva de incompletude do pensamento verbal), descobrimos a causa da doença (associada à atividade profissional da mãe natural).*

Marcada por enunciações parafrásticas e por pistas discursivas de incompletude de pensamento, a familiar cuidadora revelou que há uma impossibilidade de pronunciar o nome da doença e do teste que a criança realizou.

Continua...

<sup>19</sup> Empreguei a terminologia “adoção por acolhimento” para designar uma modalidade de adoção que não envolve procedimentos legais ou de designação judicial da guarda/tutória ou tutela de uma criança.

TECa4 (04:24) Patrícia: \_ Porque uma criança que nasceu..., ele nasceu com 2.800 g, e ele veio pesar quase 900 g em dois meses, né? Então, começou muito difícil pra mim, porque eu também tava enferma, eu trabalhei muito,/ durante vinte anos com material de limpeza//, eu tive uma infecção.

A condição sorológica da criança foi descoberta após um período de investigação diagnóstica e a confirmação é um evento muito recente em sua vida. Essa descoberta vem acompanhada pela piora progressiva do estado da criança e da fragilidade clarificada na perda acentuada de peso em um curto espaço de tempo. De forma simultânea, a certeza diagnóstica também apresentou novas facetas dessa criança para ela, à medida que explicitou os agravos clínicos decorrentes de suas necessidades especiais de saúde (CABRAL, 2003).

Cabral (2003) destaca que a presença de uma criança com as necessidades suprarreferidas provoca grande impacto no cotidiano familiar, por criar novas demandas de cuidados até então inexistentes. Rodrigues *et al.* (2003) e Wong (1999) ressaltam a importância da atenção imediata e especializada do serviço de saúde à criança soropositiva, referindo também que o retardo no estabelecimento do diagnóstico do HIV/AIDS pode estar associado à demora dos familiares em buscar o serviço de saúde quando aparecem as primeiras manifestações da síndrome.

Falar sobre esse encontro implicou revelações de caráter íntimo e particular da dinâmica interna da família. A ampla divulgação dos modos de contaminação do HIV/AIDS pela mídia leva os membros da família a buscarem uma justificativa da doença e, no caso desta criança, a possibilidade única seria a transmissão vertical. Nesse sentido, junto com o seu diagnóstico, também foi revelado que a mãe era soropositiva e a explicação estava em sua atividade de profissional do sexo.

TECa4 (04:24) Patrícia continua dizendo: \_... Mesmo porque, a mãe dele (*Mãe natural de A. participou da primeira dinâmica do Concreto e irmã da Patrícia*) era **menina** (*ela tinha 42 anos quando participou da dinâmica e 33 anos quando engravidou*), era **mulher** de programa, então/, ainda tinha aquelas dúvidas sobre a condição (*sorológica*) dele (*pista discursiva de incompletudes do pensamento verbal*).

Nesse contexto, as pistas discursivas da familiar-cuidadora revelam que a criança tinha uma doença relacionada à atividade laboral da mãe natural e, conseqüentemente, nasceu com uma doença sexualmente transmissível. O uso da expressão **mesmo porque** em sua enunciação imprime à situação uma intencionalidade explicativa acerca da origem da doença no seio familiar.

A entidade mórbida, contudo, não é explicitada ou denominada, construindo um não dizer que é compreendido por todos sem precisar da palavra **HIV/AIDS** para significar. Ela

permanece oculta e não-dita, ao mesmo tempo em que a causalidade é explicitada e denunciada, descentrando o foco do dizer da síndrome para os atores sociais nela envolvidos.

A cuidadora, mediada pelo não-dito, considera três questões no âmbito dialógico e coletivo da dinâmica. Primeiramente, que ela possui uma doença; em segundo, especifica a sua origem vinculada a atividade profissional com manipulação de produtos de limpeza; em terceiro, apresenta um discurso tensionado, comparando veladamente a sua situação com a da irmã.

Assim, à medida que o seu dito descreve a situação existencial, o não dito procura reforçar a sua soronegatividade com relação à condição da criança e a soropositividade da mãe biológica que, de forma semelhante, possui um agravo decorrente de suas atividades profissionais. Observa-se a presença de uma ideologia e de uma formação discursiva que determinam a necessidade de explicar, no ambiente coletivo da dinâmica, que o seu processo de adoecimento não possui relação com o caos da presença do HIV na família, à medida que o não-dito também revela a ausência de comportamentos e atitudes considerados inadequados socialmente que pudessem justificar a tragédia familiar.

Ressalta-se que tais análises demonstram a complexidade da situação existencial, pois o núcleo familiar está envolvido em situações de adoecimento, cuja causa não é mencionada, mantendo-se a síndrome em um estado ou fenômeno de ocultamento na perspectiva de Bakhtin (1992a; 1992b). Ao mesmo tempo, percebe-se que a introdução de novos personagens no cuidado à criança assume grande importância nesse contexto, em decorrência do falecimento dos genitores pelo agravamento de suas condições clínico-imunológicas<sup>20</sup>, gerando o que autores como Szwarcwald, Andrade e Castilho (2000) denominam de “órfãos da AIDS”.

Destaca-se que o dizer da familiar foi tecido por processos parafrásticos, o que foi percebido pela repetição do dizer de diferentes formas sobre a doença da criança (a soropositividade), a profissão da mãe natural e o destaque para o emagrecimento da criança. Nesse sentido, foi a construção parafrástica da enunciação (ORLANDI, 2001; PECHEUX, 2001) que possibilitou o ocultamento (BAKHTIN, 1992a) da síndrome, mantendo um dizer repleto de não-ditos que apresentam forte correlação com o HIV/AIDS.

Ao mesmo tempo, a paráfrase impediu a análise crítica da realidade, uma vez que o dizível restringe-se à repetição do aceito e do recomendado (GADET *et al.*, 2001). Por isso, para Freire (1980; 1997; 1999), esses sujeitos não possuem a oportunidade de ensaiarem a

---

<sup>20</sup> O pai do A., que anteriormente também se responsabilizava pelo cuidado, faleceu em decorrência de complicações do HIV/AIDS.

própria palavra perante o cotidiano existencial e vivencial, ficando impossibilitados de admirarem o mundo em que estão inseridos, já que o repetir é reproduzir o que é aceito como verdade pronta e acabada, não fomentando a reflexão e nem a crítica transformadora de realidades.

TECa4 (04:24) Patrícia prossegue: \_ E aí (*no conjunto de três dramas: o da criança, o da mãe natural da criança e o dela*) foi a época que ele (A.) veio pra mim. Então, juntou ele doente, e eu doente (*e a mãe natural de A. só é incluída mais adiante no seu discurso*). Eu não sabia se eu cuidava dele, se eu cuidava de mim. Então, foi uma barra muito pesada; eu passava noites em claro porque ele chorava muito (*porque ele estava vivendo a fase aguda da AIDS*)!...

Nesse contexto, evidencia-se a existência de três dramas: o seu (tia da criança e cuidadora principal), o da criança (dependente de seus cuidados devido à necessidade especial de saúde) e o de sua irmã (também dependente de seus cuidados), de onde se pode perceber o conteúdo emocional extraído de suas vivências e experiências impressas em seus enunciados. O **atrapalhamento** destacado em sua enunciação, quando do enfrentamento das ações objetivas de implementação do cuidado medicamentoso, apresenta duas facetas, como se segue.

A primeira é que embora tivesse a experiência com o cuidado a uma criança doente (seu filho natural), tal fato se distanciava 30 anos do acontecimento da doença do sobrinho acolhido no tempo presente. Em sua memória ficaram as lembranças de quão intenso e doloroso foi dedicar-se ao cuidado de uma criança com tais características, mas que foram **superados** tanto a doença como o cuidado.

A segunda mostra que é uma mulher que, no momento em que acolheu o novo filho (sobrinho) em sua casa, encontrava-se doente pelos muitos anos de trabalho no serviço de limpeza. Portanto, era uma pessoa adoentada com a responsabilidade de realizar cuidados a uma criança que tinha necessidades especiais de saúde pela sua condição (*sorológica*) atual.

As pistas discursivas de **incompletude** do pensamento verbal relacionaram-se à **superação** do cuidado e da doença de A. com a terapia medicamentosa (*ARV*), sendo este um aspecto recorrente em sua discursividade, à medida que a familiar-cuidadora não conseguiu pronunciar os nomes do **teste** sorológico (*anti-HIV*), do **medicamento** (*anti-retroviral*) e do diagnóstico **da doença** (*HIV/AIDS*). Essas pistas permitiram visualizar os ditos e os não ditos demarcados pelas constantes mudanças de assunto, quando se deparava na fronteira de situações desafiadoras, onde se fazia necessário explicitar questões e/ou fatos desveladores da soropositividade.



Figueiredo e Marcos (1995) e Duffy (2005) demonstraram, em seus estudos, que as famílias necessitam, simultaneamente, absorver o fato do diagnóstico e desenvolver formas de mantê-lo oculto, acarretando maior sobrecarga ao turbilhão emocional e afetivo vivenciado nesse momento. Esse fato se deve ao impacto do preconceito e do estigma com relação ao HIV/AIDS no cotidiano de pessoas soropositivas e seus familiares, mudando a forma de relacionamento com a sociedade, o que demanda mecanismos de proteção e de não exposição de sua condição de portadores do vírus.

O momento de superação de uma doença como a AIDS significa uma ruptura imaginária e real com o caos vivenciado, propiciando uma melhor organização no modo de viver e assumindo um maior controle (mesmo que parcial) sobre a condução da vida. Para Freire (1980; 2001c), superação significa o enfrentamento de uma situação-limite presente no cotidiano dos atores sociais, necessário para atingir um maior grau de equilíbrio e de criticidade frente ao drama humano.

Continua...

TECa4 (04:24). Patrícia: *...Ele era uma criança muito doente mesmo (ela não consegue pronunciar a palavra AIDS). Tudo que ele ingeria, ele botava pra fora verde. Sabe aquela coisa verde? Colocaram até uma sonda nele... Né? E, foi uma criança assim.*

TEPa9 (06:00) Marcos (*não me sinto satisfeito com a resposta e continuo provocando...*): *\_E o medicamento, também era... (-)*

TECa5 (06:02) Patrícia (*tenta me responder mas não consegue. Repete a palavra.*): *\_Os medicamentos (/)/...*

TECa5 (06:02) Patrícia: *[...] E foi muita, muita luta mesmo! Sabe? Perdi muitas noites em claro com ele, porque ele dormia pouco e chorava muito, né?*

Patrícia retorna às lembranças que permanecem latentes em sua memória sobre a fase aguda do HIV/AIDS, envolvendo situações como o emagrecimento da criança, a necessidade de noites em claro para velar o seu cuidado, as dificuldades na alimentação e os episódios constantes de vômito. A fase vivenciada pela criança, e enfrentada pela familiar-cuidadora, se constitui como uma das partes mais importantes da situação-limite que o núcleo familiar se vê desafiado a ultrapassar. A superação do drama associado à presença do HIV/AIDS no interior da família acontece quando os cuidadores se sentem aptos para estabelecerem uma nova organização estrutural, social e humana (FREIRE, 1980) em seu cotidiano e se dá no exercício da resistência às adversidades (FREIRE, 1997; FREIRE, 2003).

Quanto às situações limites vivenciadas/experenciadas nesse período, a familiar-cuidadora fala sobre um diálogo que travou com a médica da criança à época, para ilustrar a situação em que estava imersa.

TECa5 (06:02) Patrícia: *[...] Porque não dava mais (para conviver com tantos dramas). Eu tinha feito tudo por ele (perdeu noites de sono, o acompanhou*

*durante a hospitalização, compartilhou o cuidar com a equipe de saúde). E eu fiquei muito nervosa, porque **ele não era o meu filho, eu não gerei ele** (as diferenças adquirem visibilidade bem como a razão dos atrapalhamentos). Inclusive/, ela (mãe natural de A.) até trata (o HIV/AIDS) da outra menina (irmã natural de A.) dela, aqui também. E, essa criança\*//... (mais uma vez muda de assunto para não enunciar o nome do HIV/AIDS.)*

Novamente não consegue pronunciar o nome do diagnóstico **da doença** do sobrinho, apesar de a explicitação da situação ter ocorrido no ambiente dialógico e participativo das dinâmicas de criatividade e sensibilidade. Mesmo dentro de um ambiente fecundo para o desenvolvimento de um processo discursivo mais espontâneo, a força do ocultamento (BAKHTIN, 1992a; 1992b) assumiu um lugar central na discursividade e na formação imaginária dos sujeitos (ORLANDI, 2001; PÊCHEUX, 2001).

Souza, Silva e Silva (2003) assinalam que os portadores do HIV e seus familiares evitam abordar a sua soropositividade, mesmo entre seus pares, desviando-se do assunto ou negando-se a falar sobre a questão. A síndrome apresenta-se como carregada de conteúdo emocional na cotidianidade do sujeito, impedindo uma análise da situação vivida e a expressão de comportamentos que promovam a ruptura da opressão vivida.

Na medida em que a cuidadora avança o seu enunciado, ocorre o aprofundamento do tema e a descodificação do subtema **a superação da doença**:

TECa5 (06:02) Patrícia: [...] quando a doutora falou isso pra mim\, eu falei assim...eu não era nem cristã **ainda** (naquela época ela não era religiosa, mas agora é evangélica), eu falei: \_oh, doutora//, a senhora diz que ele vai morrer, mas os médicos dos médicos (o médico dos médicos é Deus) vai dar **vida eterna** (admite a possibilidade da morte, o limite das intervenções dos médicos da criança e barganha com Deus.) pra ele! E veio aquilo **assim** (pista discursiva de incompletude do pensamento verbal), eu falei aquilo (repete para concluir sua enunciação). E **Deus** mesmo trabalhou (operou) na vida dele (a criança sobreviveu), né? E tá aí com oito anos (eis o milagre!), né?! Mas ele era muito difícil, muito difícil! (O quadro de morbidade era muito grave) Era eu e minha irmã ali (a mãe natural participou do processo de adoecimento de A.) na luta com ele (os três dramas se estabeleceram em um campo de luta).

A doença apresentou-se como a primeira situação-limite a ser superada pela família para então empreender o cuidado à criança, desvelando a relação entre esse processo e a **superação do cuidado**, tanto para Patrícia como para Renata:

TECa5 (06:02) Patrícia: Mas graças a Deus (a criança chegou aos oito anos, sua idade atual) eu consegui superar (o cuidado), eu consegui...sabe? Controlar a alimentação, a medicação dele. No começo (do tratamento)/, ele se sentia mal, ele não comia; a única reação que deu foi a alimentação dele, que ele não sentia fome. Aí foi um período muito prolongado pra ele se habituar aos medicamentos (pista discursiva de incompletude do pensamento verbal), mas depois ele levou um tempão (com o mesmo remédio). A doutora até **custou um tempo**(/) (para trocar a medicação)... agora, que ela vai **trocar** o medicamento pra mim// (pista discursiva de incompletude do pensamento verbal). Ele depois, se pesou, aí engordou, cresceu, desenvolveu (ratifica que superou o cuidado).

TECd10 (30:08) Renata (descreve a sua situação) \_...O dia que eu soube do resultado (positivo para o HIV da Cr.)... eu peguei ela com dois anos, é minha

sobrinha//, mas pra mim aquilo ali **foi** um choque, porque eu não **sei** como é que eu vou **lidar** com **isso**, né? Porque é difícil pra gente, o que gente não quer pra ninguém. A minha filha me deu trabalho sim, deu problema de meningite, sabe? Com doze anos, minha filha ficou muito mal/, pra mim ela nuuunca ia andar. Eu saía com a minha filha com as pernas podre. Então, como eu acompanhei a minha filha, eu acompanhei ela (*Cr.*), sabe? igual, sabe? Do mesmo jeito, graças a Deus minha filha não tem nada, hoje tá com vinte anos, graças a Deus estuda, trabalha. Então, aí... a única menor que ficou foi ela, então passei a dar tudo pra ela .

A **superação da doença** antecede a **superação** do cuidado com o filho acolhido, fato explicitado pelo ganho de peso, pelo manejo com a alimentação e pelo medicamento, entre outras coisas. Contudo, a **superação** da doença só é alcançada quando ela se desencanta com as forças terrenas e se defronta com o limite de poder do conhecimento médico no enfrentamento da doença da criança. É nessa ruptura de crença que faz aliança com a força espiritual, denominado por ela de o **médico dos médicos (Deus)**.

O resultado dessa aliança é concreto, pois no momento da pesquisa, A. tinha mais de oito anos de idade, graças à intervenção divina. Embora se paute em enunciados metafóricos, a cuidadora apresenta um discurso tensionado ao distinguir o médico da criança (ser humano) com suas práticas limitadas aos conhecimentos que a ciência proporciona, do médico dos médicos (Deus) para a resolução do quadro de finitude anunciada.

Do processo metafórico apreende-se, ideologicamente, o sentido atribuído a Deus: uma força espiritual acima da força dos médicos que é capaz de reverter uma sentença de morte anunciada pelo profissional. Deus se constitui, nesse contexto, em uma instância à qual ela pode se dirigir quando os médicos não oferecerem mais esperanças ou respostas, constituindo uma relação de poder superior ao dos profissionais de saúde.

Apesar de reconhecerem o contato com o divino como algo intrínseco à constituição humana, autores como Soares (1986), Alves (1999) e Boff e Betto (1999) confirmam a necessidade do homem e da mulher se voltarem para um ser que ofereça respostas em meio a uma crise que abala as estruturas emocionais e pessoais, como ocorre no contexto de possibilidade concreta de morte e de estabelecimento do diagnóstico de soropositividade para o HIV.

Contudo, Bettencourt (1997) aponta o risco de desenvolvimento de um apego excessivo ao divino e ao transcendente como uma fuga da realidade que deve ser enfrentada. Nesse sentido, Freire (1980) descreve a consciência mágica como aquela que capta a realidade a partir de um pólo estritamente transcendente, onde os limites humanos são aparentemente rompidos, as respostas normalmente simples e a criticidade frente ao vivido apresenta-se como pouca ou quase nenhuma.

Nesse sentido, Boff (1999) ressalta a importância da imagem de Deus frente a situações que, em princípio, não conseguem ser compreendidas ou absorvidas, de forma que possam ser assimiladas em um quadro de significação que dê sentido ao absurdo do cotidiano existencial diante do diagnóstico de soropositividade, por exemplo. O empobrecimento e a impotência geram determinados graus de vulnerabilidade em que a figura do ser supremo ganha especial destaque, como por exemplo, ao fazer frente à médica, ao seu conhecimento e à sentença de morte anunciada pela objetividade dos parâmetros clínicos.

A cuidadora parafraseia a religião cristã em seu ramo evangélico para designar Deus (*Jesus*) como o **Médico dos médicos** e, nessa metáfora polifônica, anuncia a formação ideológica construída após o quadro de adoecimento da criança. Para superar a doença, busca em Deus o ponto de equilíbrio, o milagre e a crença de um anúncio diferente daquele sentenciado pelo profissional de saúde.

Soares (1986) e Novaes (2001) referem que essa tendência religiosa possui formas características de comunicação, que incluem uma saudação própria (*a paz do Senhor*) e dizeres constituídos frente a situações específicas, especialmente relacionadas ao processo saúde-doença. Esse fato pode ser percebido também na expressão **vida eterna**, em que faz o paralelo de dois mundos, o atual em que a síndrome se faz presente e o do transcendente, do qual a formação imaginária exclui qualquer morbidade.

Quanto à discursividade da Renata, um detalhe lingüístico chama a atenção: enquanto a descoberta do diagnóstico **foi um choque**, referindo-se à uma situação do passado através da conjugação do tempo verbal, a afirmação de não saber como lidar com isso permanece no presente (**porque eu não sei** e a forma infinitiva do verbo **lidar**). Discursiva e imaginariamente, a doença foi superada pela familiar-cuidadora, embora ainda existam resquícios do impacto do diagnóstico e do caos emocional que impedem a aceitação do processo saúde-doença da criança, da forma como a Patrícia o realizou.

Por fim, faz a recodificação do tema, com essa síntese.

TECa5 (06:02) Patrícia: [...] muita coisa atrapalha (*a adesão de A. a terapia ARV*) por que, por causa da preguiça dele/, porque tem criança que é preguiçosa mesmo. Ele, ele esquece as coisas (*que coisas?*). Ele não aprende (*o que?*), tem dificuldade (*de que?*). Outra coisa que tá acontecendo com ele é isso/, já botei ele na explicadora/, agoora que ele tá começando a ler um pouquinho (*também atrapalha o desempenho de A. na Escola, ao associar a dificuldade de aprendizagem à preguiça da criança*).

O processo de inclusão do divino no âmbito do adoecimento pelo HIV/AIDS assume uma dimensão importante também no enunciado de Renata, como possibilidade de superação da situação limite vivida.

TECd10 (30:08) Renata: *\_(...) vou fazendo o que posso fazer, faço... os outros me convida \_minha filha, vamo pra igreja//, pra Deus tem cura/. Eu vou, eu levo//. Se me chamar pra fazer corrente, eu faço corrente por ela, sabe?/ faço tudo por ela, sabe?/ Tudo por ela, sabe? **Vai pra Jesus**, se depender da gente a gente não vai/, como diz aqui, a gente não vai no amor, vai na dor//. Então, eu tô indo na dor... to indo com ela (Cr.), sabe? Assim, pra Deus nada é impossível, né? Então, eu pego e vou (na igreja).*

Deve-se ressaltar que a formação discursiva de ambas cuidadoras apresentou-se como desveladora da cotidianidade permeada por questões ligadas ao processo de adesão aos anti-retrovirais. A estruturação do dito através da paráfrase, da metáfora e da interdiscursividade demonstrou a intensidade com que esses atores sociais localizam-se no entrecruzamento do dizer profissional, religioso e das demandas relativas à criança cuidada.

A superação do HIV/AIDS e do cuidado necessário à manutenção da vida da criança mostra-se como um fenômeno complexo que contém elementos significativos de origens diferenciadas, não necessariamente organizados de forma sistêmica, mas possivelmente através da justaposição, que ora geram alívio e solução e ora, angústia e opressão (STIPP, 1998). Essa situação multicausal apresenta-se como de difícil enfrentamento pela família, o que traz desafios para os profissionais de saúde, e aos enfermeiros em especial, para além daqueles desafios biomédicos que incluem o resultado sorológico e a atenção aos parâmetros clínicos.

Torna-se importante ressaltar, ainda, a tensão descrita pela familiar-cuidadora entre o “fazer o que pode” e o “fazer tudo” pela Cr. O fazer o que pode correlaciona-se à religiosidade, expressa pelas ações de ir à igreja e de fazer correntes de oração. O “fazer tudo”, por sua vez, relaciona-se ao contato com o divino, como pode ser percebido pela construção frástica **vai para Jesus**. O “que pode” depende da ação da Renata, à medida que o “tudo” é a intervenção do ser supremo, bem como a confiança nessa entidade.

Dimas, por sua vez também codificou essa temática em sua discursividade, e demonstrou um processo de superação diferenciado do de Patrícia.

TECa3 (04:57) Dimas (*após minha concordância, ele começa a contar a sua experiência*): *\_Bom/, eu... Quando eu vim pra cá (para a unidade de saúde), eu\... é... Parece que//... Foi a última oportunidade que eu tive de salvar a vida dela (J.).*

A discursividade do sujeito apresenta-se cheia de pausas e incompletudes organizadoras de um discurso racional para manter oculto as expressões HIV, AIDS, anti-retroviral e quaisquer outras que permitam a explicitação da síndrome. Ao mesmo tempo, revela sua impotência diante do quadro de fragilidade que a criança apresenta, demonstrando a dependência do medicamento para sobreviver e da unidade de saúde para a manutenção do estado de hígidez e a reversão do quadro de fragilidade.

O familiar-cuidador continua o processo discursivo que se caracteriza pelas marcas de incompletude de pensamento.

TECa3 (04:57) Dimas: Eu não sabia... que ela tava contaminada\ (*com o HIV*), ela foi contaminada\ (*com o HIV*) pelo leite materno, né? E//... quando eu cheguei aqui/(*unidade de saúde*), era a última\*..., ela tava\*..., o cd4 dela tava (*J.*) muito baixo, tava com vinte; qualquer foi o último instante, né? que Deus deu pra que eu pudesse cuidar dela, né? coisa, qualquer doença que ela (*J.*) pudesse pegar, ela poderia morrer. Então, a mãe (*da J.*), quando descobriu que tava doente\ (*com o HIV*), ela abandonou as crianças (*a J. e seus irmãos*) todas comigo e foi embora. Então, quer dizer, ela (*mãe de J.*) tava tão debilitada que ela não...

A racionalidade do dizer traz consigo a intencionalidade de manter o HIV/AIDS no ocultamento do dito, mesmo entre seus pares e, por isso, apropria-se de um jogo de palavras, por um lado, para revelar o seu desconhecimento sobre a soropositividade da filha e negar a sua responsabilidade sobre o contágio. Por outro, busca uma explicação para a condição da criança, vinculando-a a contaminação pelo leite materno e não à transmissão vertical, já que a mãe era HIV positiva. Nesse jogo discursivo, a unidade de saúde é o contra-ponto na convivência cotidiana com a possibilidade da morte, que se mostra com uma marca importante na vivência/experiência do cuidado exercido por ele, através dos processos parafrásticos que constituem seus enunciados.

A perda de uma condição saudável é anunciada pelo diagnóstico do resultado do exame e junto com ele surge a possibilidade da morte na convivência do cuidador, atribuindo-se um caráter processual ao viver e ao morrer no cotidiano da família cuidadora de criança soropositiva. Fenômeno dessa natureza foi observado no estudo de Oliveira e Villela (2004), onde as autoras apontam o desenvolvimento de luto, depressão e sofrimento intenso devido à associação deste quadro com o término da vida. Esse fato torna-se mais agudo à medida que se trata da possibilidade de morte de uma criança, que possui representações sociais de vitalidade e futuro.

A discursividade do cuidador ainda revela o conteúdo emocional de palavras e expressões, próprias da unidade e dos profissionais de saúde, que assumem outro sentido em sua ressignificação. O Cd4, por exemplo, representa um indicador objetivo do enfrentamento da síndrome, apontando para a melhora ou a piora do quadro da criança e situando a criança entre dois pontos: o de controle e de descontrole da carga viral no sangue.

A apreensão de sentido da expressão Cd4 e de outras palavras do universo temático científico e profissional se constitui como interdiscurso bakhtiniano, onde ocorre a incorporação de temas e/ou figuras de um discurso em outro (BAKHTIN, 1992a; BARROS, 2001). Nesse sentido, esse fenômeno reflete o encontro entre o saber e a linguagem do

profissional e os do senso comum, gerando uma ressignificação do objeto analisado, que ora se aproxima e ora se distancia do significado científico e legitimado, inclusive, pelas unidades assistenciais (OLIVEIRA, 1996; OLIVEIRA E GOMES, 2005).

Freire (1980; 1997; 1999) destaca a necessidade de novas formas de relacionamento entre educadores e educandos (profissionais e clientela), pautando-se no respeito ao vivido e ao experienciado pelo outro e, conseqüentemente, ao saber construído em seu cotidiano e em sua vida, o que significa considerar as ressignificações do dito profissional. Para isso, Cabral (1997) defende a superação do repasse de informação e o surgimento de um espaço de aliança de saberes, onde os profissionais se co-responsabilizem pelo processo de ressignificação dos clientes e promovam um encontro dialógico entre o conhecimento científico dos profissionais e o saber de experiência feita pelos cuidadores.

Pode-se perceber que a interdiscursividade tanto para Bakhtin (1992a; 1992b) quanto para Pêcheux (2001) possuem em comum a sua estruturação através do processo parafrástico. No caso do primeiro, a paráfrase possui origem definida (profissional de saúde, por exemplo) e de acordo com o segundo, o dizível se forma na memória, a partir daquilo que foi esquecido e, portanto, sem origem identificada. O Dimas utilizou-se da interdiscursividade bakhtiniana à medida que traz as questões da unidade de saúde em sua discursividade e a Patrícia da pecheutiana ao verbalizar a formação imaginária acerca de Deus.

Ressalta-se, ainda, a recorrência do divino no momento de superação da fase aguda da doença para os familiares-cuidadores. César Vaz *et al.* (2001) apontam a dificuldade da família no processo de superação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e demonstram a presença e a idéia de um ser superior como algo fundamental à concretização desse processo, especialmente por ser uma condição sem solução no âmbito das ciências biomédicas.

Em meio a esse cotidiano, os cuidadores transitam por etapas que vão da incredulidade com o diagnóstico, a negação da doença, a negociação com Deus e, por fim, à resignação diante da impossibilidade da cura. Pode-se observar que a relação com o divino mostra-se transversal à codificação temática da superação, apresentando-se de forma particular e mais marcante na discursividade da Patrícia e da Renata, mas também presente na do Dimas e dos demais familiares-cuidadores.

Percebe-se também uma visão acrítica sobre o direito da criança ao atendimento, quando o familiar cuidador menciona que o acolhimento na unidade de saúde foi uma providência divina que permitiu a recuperação das suas condições de saúde e a reversão do seu quadro de fragilidade. A divinização do atendimento em saúde é a expressão de uma

formação imaginária e discursiva ingênua, do ponto de vista de Freire (1980), que contribui para a manutenção do silêncio sobre o tema AIDS na infância.

Outra particularidade da enunciação do Dimas é o contraponto entre a ação de Deus e o abandono da mulher. Dessa maneira, Deus e sua mulher se apresentam com comportamentos antagônicos no processo de superação da doença e, de certa maneira, o seu não-dito realça o delineamento de uma avaliação negativa sobre a atitude de sua ex-esposa, demarcado pelo abandono do lar e da filha contaminada.

Então ele continua dizendo:

TEPa6 (08:07) Marcos (*como a Fabiana tinha explorado o assunto, viro-me para o Dimas e pergunto*): \_O senhor usava alguma coisa, usava algum artifício pra dar o medicamento, tipo... (-)

TECa13 (08:12) Dimas (*aprofunda o assunto*): \_Não/, ela (J.) já tava já se sentindo mal, magrinha, não comia nada, ela tava bem abaixo do peso. Até hoje, ela tem dificuldade pra se alimentar bem, sabe? Mas\... Então//, como ela tava tão debilitada, sabe?

A discursividade revela, de forma recorrente, que a vivência do quadro agudo da doença permanece na memória latente dos cuidadores, gerando particularidades que podem ser complicadoras do desenvolvimento de estratégias para a implementação do cuidado medicamentoso e de outras atividades diárias como a alimentação e a monitoração do estado geral da criança. Dessa maneira, este ator social aprende a cuidar na medida em que o corpo infantil expressa sinais objetivos da presença da síndrome, como a falta de apetite, o emagrecimento e o mal estar geral, o que exige a construção de conhecimentos para fazer frente às demandas concretas da experiência.

Dimas continua enunciando:

TECa13 (08:12) Dimas: Teve uns dias que ela ficou de cama/, que eu pensei que ela ia morrer/, porque ela ficou tão... tão...\* com uma **aparência cadavérica**/. E... depois que ela veio para aqui e começou a tomar o remédio (*o coquetel*\*), ela começou a melhorar bastante. **Superamos...** E, agora, no último exame que nós fizemos, o cd4 dela já subiu pra duzentos e pouco, a doutora L. ficou até satisfeita. Então, quer dizer, com a melhora dela, física, né? Eu acho que não(/)..., por isso que ela não reclamou muito de tomar o remédio\, né? Porque ela já veio bem\*, já tava bem\*, tava com as defesas bem debilitadas mesmo. **Talvez até...**\*

O enfrentamento do cuidador com as manifestações clínicas da AIDS sempre situou sua formação imaginária na fronteira entre o viver e o morrer, especialmente diante da visão de emagrecimento acentuado da criança. Nesse contexto, traz para o espaço dialógico da dinâmica artistas conhecidos e reconhecidos pela mídia como portadores da síndrome e que se apresentaram como ícones da fase aguda e grave da AIDS, constituindo-se, assim, no âmbito da construção teórica de Bakhtin (1992a; 1992b), signos sociais da síndrome.



Nesse cenário, ganha destaque a expressão **aparência cadavérica** que pode estar relacionada tanto à magreza em si, quanto também à figura da morte associada ao processo de emagrecimento que possui forte valor simbólico. A discursividade do familiar-cuidador apresenta uma incompletude quando parece se direcionar à possibilidade do morrer, fato que demonstra, através da enunciação, o quanto é não-desejada, expressa na expressão **talvez até...** A discursividade expõe, então, a morte como uma possibilidade real, constituindo-se como uma situação-limite vivenciada nesse momento agudo.

Spiegel e Mayers (1991) e Meyers e Weitzman (1991) pontuam o impacto do diagnóstico de soropositividade no grupo familiar. Dessa maneira, referem a ocorrência de um desgaste característico do processo de cuidar de uma criança com estado de saúde frágil, com o agravante de ser portadora de sinais que evidenciam a soropositividade. No conjunto desses sinais está o do emagrecimento como um dos principais, com todas as repercussões sociais que ele possui. Nesse sentido, nos aproximamos dos resultados expostos por Vieira e Sherlock (1997) e Duffy (2005) que demonstraram a vivência do preconceito em decorrência da exposição do HIV/AIDS pela manifestação do emagrecimento acentuado como imagem da doença.

Em contrapartida, o medicamento é apontado como signo de saúde e melhora do estado geral, assim como do aumento das defesas orgânicas no enfrentamento de outras doenças. Conseqüentemente, as formações imaginária e discursiva apresentam-se tensionadas com as que compreendem o medicamento como forma de exposição social da soropositividade, explicitadas também pelos familiares-cuidadores.

A superação da doença materializou-se tanto com o início do atendimento na unidade de saúde e da utilização dos anti-retrovirais, quanto com a aliança construída com Deus, consubstanciando uma ruptura de um cotidiano e instaurando um novo, a partir da entrada da tecnologia em saúde e da força espiritual na vida da família. A superação do cuidado tornou-se presente na discursividade, especialmente pela implementação do medicamento no cotidiano existencial da criança e na melhora do quadro laboratorial (**cd4**) e clínico da criança (**ela já está bem**).

As enunciações dos cuidadores, embora marcadas por frases incompletas e pensamentos inconclusos, desvelaram múltiplas situações existenciais. A apreensão do dito e do não dito requereu uma leitura do interdiscurso, das paráfrases e das metáforas para extrair a polissemia dos diferentes processos de superação da doença, do diagnóstico e do cuidado, uma vez que as situações existenciais foram marcadas por uma discursividade impregnada de enunciações incompletas e não formais do ponto de vista semântico, representando um grande

esforço para racionalizar o pensamento verbal (BAKHTIN, 1992a; 1992b), na tentativa de ocultar o HIV/AIDS em sua discursividade.

Cabe reforçar, ainda, que o processo de superação, para Freire (1980), significa o enfrentamento de diversas situações-limites ao longo da vivência cotidiana da síndrome, que se inicia na suspeita ou na confirmação do diagnóstico e continua na cotidianidade de cuidado à criança. Para a ruptura dessas situações-limites, tornam-se necessários os atos limites, como a busca de Deus e a procura por atendimento em unidades especializadas de saúde (normalmente distantes da localidade de residência).

Cada situação-limite superada nessa trajetória significa uma nova organização familiar e a conformação de novos posicionamentos frente à sociedade, normalmente de maior segurança em função de uma melhor movimentação dos familiares-cuidadores diante dos desafios. Esse processo, contudo, por ser dinâmico, pode comportar avanços e retrocessos como consequência da complexidade da situação vivida e, especialmente, pela evolução das condições clínico-imunológicas das crianças.

Bakhtin (1992a; 1992b) mostra que a formação imaginária dos participantes encontra-se impregnada dos signos sociais do HIV/AIDS, dando origem a discursividades repletas de antecipações (visibilidade social da criança soropositiva), de excedentes de visão acerca da situação (a possibilidade de cura divina) e construída pela polifonia do dizível da síndrome, como o discurso profissional e religioso. Essa formação permite, ao mesmo tempo, comportamentos mais cautelosos na tentativa de proteger o núcleo familiar de sofrimentos maiores, assim como a possibilidade de fuga da realidade ao não conseguir inserir o HIV/AIDS como um fato presente no cotidiano familiar.

## **2.2 O Cotidiano do Familiar-Cuidador e da Criança HIV Positiva: O ocultamento, o silêncio e o silenciamento**

A análise coletiva, no âmbito dialógico e participativo das dinâmicas de criatividade e sensibilidade, resultou na codificação do tema - o cotidiano existencial do familiar-cuidador e da criança HIV positiva: o ocultamento, o silêncio e o silenciamento. Denise foi uma das participantes a codificar o ocultamento em sua relação com a criança, como pode ser observado a seguir:

TEPa10 (08:25) Marcos (*trago Denise para a discussão e pergunto*): \_Denise, como é que foi no início (*do tratamento*) pra você?

TECb4 (08:28) Denise: \_A R., no início/, quem acompanhava ela no médico era a minha mãe, porque eu ainda era nova. Mas eu vinha com ela. Então, assim...quem mais cuidava assim, era a minha mãe, que quando ela **veio a saber, ela já tinha**\..., foi quando ela (R.) teve um tombo, né? Ela teve um tombo, quando ela tinha sete meses/, ela não tem um pedaço de osso na cabeça. Foi aí que eles\... que descobriu que ela **tinha isso**, porque isso aqui dela (*Daniela aponta para as partes que se localizam embaixo do maxilar inferior e na região das parótidas*), essas glândulas inchavam, aí a minha mãe levou ela no médico e o médico falou que achava que era por causa das glândulas dela.

### 2.2.1. O cuidado Medicamentoso nos Espaços da Família e Social

O discurso da familiar-cuidadora Denise, como já mencionado anteriormente, é marcado por regularidades ou pistas lingüísticas (ORLANDI, 2001; PÊCHEUX, 1997) que mantém o HIV/AIDS em estado de ocultamento. Observa-se, portanto, que os termos HIV ou AIDS não estão presentes em seu dizer, apesar de o fenômeno central da discursividade ser a descoberta da soropositividade de sua mãe e de sua irmã (R.).

Portanto, ao empregar as expressões **isso, a doença e o problema**, sem exteriorizar o seu diálogo interior relacionado ao HIV/AIDS, a familiar-cuidadora mantém as expressões encobertas e ocultas através do processo metafórico (ORLANDI, 2001; PÊCHEUX, 1997). Tal fato advém da representação social do HIV/AIDS na sociedade, ainda marcado pela letalidade e pelo estigma, dificultando a sua enunciação até entre as pessoas que estejam convivendo com a mesma problemática, como é o caso dos participantes do grupo de pesquisa e daqueles presentes no estudo desenvolvido por Leite *et al.* (2000). Assim, observa-se a incompletude enunciativa à medida que ocorre a necessidade de uma não explicitação do que foi diagnosticado a partir do evento da queda.

Ressalta-se que a situação existencial revela que o ocultamento possui três faces: a não exteriorização do discurso interior do HIV/AIDS, a soropositividade da mãe e a soropositividade da criança. Essas três facetas demonstram a transversalidade do ocultamento no cotidiano existencial dos familiares-cuidadores, atingindo, inclusive, a forma como organizam sua discursividade e, conseqüentemente, como se relacionam com o contexto social em que estão inseridos, tendendo-os ao isolamento.

A familiar-cuidadora continua:

TECb4 (08:28) Denise: \_ Aí fez **o exame** (*do HIV*) que deu positivo. Aííí a minha mãe que começou a fazer o tratamento, porque eu era nova...Aí, agora tem cinco anos que a minha mãe morreu...//

Novamente em sua enunciação, oculta em seu dizer qual tipo de **exame** a criança foi submetida, pois sabe que ao dizê-lo estará revelando uma face oculta do seu cotidiano existencial – a soropositividade da irmã. Percebe-se, nesse processo, o ocultamento (BAKHTIN, 1992a; 1992b) como uma questão recorrente na discursividade da familiar-cuidadora, à medida que a expressão exame do HIV se revela pelo não dito, fenômeno este presente em todos os envolvidos com a dinâmica, assim como nas demais.

A situação existencial também revela o drama familiar em decorrência da morte da mãe. Em nenhum momento é exteriorizada a expressão HIV/AIDS associada à morte da familiar, mas as condições de produção do discurso anunciam que ela ocorreu em consequência do agravamento da AIDS. Além da perda em si, destaca-se o sofrimento psíquico e emocional da criança, a mudança de cuidadores com as negociações inerentes a esse processo e o cuidado medicamentoso diário como um fator complicador da responsabilidade assumida (SWARCWALD, ANDRADE e CASTILHO, 2000). No caso, a R. ficou sob a responsabilidade da avó que, em função da idade e dos problemas relacionados ao processo de envelhecimento, apresenta-se impossibilitada de participar desse cuidado, deixando-o sob os cuidados da neta (a irmã da criança HIV), que possui residência e família próprias (CALDAS, 1998).

Observa-se que as sucessivas trocas de cuidadores principais na própria família se manifestaram como prejudiciais à enunciação de como eram as reações da criança ao medicamento no começo do tratamento, como pode ser observado na continuidade do discurso de Denise.

TECb4 (08:28) Denise: Aí, a minha avó que começou a vir. Aí como a minha avó ficou doente, quem vem agora é eu, mas, no começo assim eu não posso dizer como é que foi a reação dos remédios porque não era eu que trazia, era a minha mãe. Mas ela nunca se deu mal não, ela sempre se deu bem com os remédios, não teve muitas reações, e ela toma muito bem, não reclama. Porque também eles não são ruins. Os meus filhos também são doidos pra beber (*nesse momento ela ri e todos riem com ela*). Porque/, o resto que fica no copinho. Eles botam o dedinho e bota na boca, e eles são doces. Eles (*os medicamentos*) têm sabor. Ela (R.) tomou um que tinha sabor de abacaxi, tomou um que era desse rosinha ali, acho que é sabor de morango.

Nessa situação existencial, a familiar-cuidadora desenvolveu um saber de experiência feita (FREIRE, 1980; FREIRE, 1996), pois não se encontra disponível no Brasil um medicamento, entre os anti-retrovirais, que tenha gosto artificial de abacaxi. Com relação ao sabor morango, está indicando o anti-retroviral didanosina (ddI), que por sua diluição no Mylanta plus® adquire essa característica. A formação imaginária acerca do medicamento,

como exposta, engendra uma discursividade como a que se apresenta, considerando o cuidado medicamentoso como sem problemas e os medicamentos como não-ruins.

A escolha do termo é proposital, pois pretende extrapolar o sentido comumente apreendido de oposição entre os termos bom/ruim; o termo não-ruim aqui utilizado não pretende funcionar como sinônimo de “bom”, mas realçar que os medicamentos não demonstram as características negativas (gosto, aspecto) que poderiam causar nas crianças uma recusa esperada).

Contudo, essa formação discursiva parece tensionar com a continuidade da enunciação:

TECb4 (08:28) Denise: \_ E o remédio já trocou **vários**, agora vai ter que fazer novos exames, pra ver se vai trocar de novo, porque ela faz de seis em seis meses os exames, pra ver se ela se ta se dando bem com o remédio.

Como pontuado, apesar de o relato de boa aceitação do medicamento pela criança, o esquema inicial de anti-retroviral foi substituído, tendo sido utilizado o pronome indefinido (**vários**) para a descrição desse fenômeno. No período de realização da dinâmica, a R. encontrava-se sob nova avaliação para verificar a necessidade de substituição do medicamento em uso.

A discursividade da familiar-cuidadora parece indicar um certo estranhamento com as sucessivas trocas no esquema dos medicamentos, uma vez que a sua enunciação indicou anteriormente que a criança não apresentou problemas para aceitá-los e ingeri-los. Ou seja, a sua formação imaginária associa as mudanças no esquema com a aceitação ou recusa da criança ao medicamento e não propriamente por ser uma necessidade clínica.

Como uma característica da discursividade, fala-se de **remédios** e de **exames**, sem a presença da adjetivação necessária, em princípio, para o entendimento do diálogo. Compreende-se, então, que a familiar-cuidadora não exterioriza o diálogo interior, mantendo o ocultamento em suas relações sociais (BAKHTIN, 1992a; 1992b) e, dessa maneira, a descrição da situação existencial é perpassada e organizada por este mecanismo de forma que não ocorra exposição da soropositividade tanto da sua mãe quanto da sua irmã.

Na continuidade da dinâmica, a Patrícia também codifica o ocultamento como uma dimensão da sua discursividade:

TEPa63 (18:38) Marcos (*Pergunto, então, à Patrícia*): \_Alguma vez a senhora já teve algum problema, pra ele tomar o medicamento?  
TECa42 (18:45) Patrícia (*a resposta dela continua na mesma linha de antes*): \_Não, não, não... Nunca...(/) nunca deu problema, não. Pouco tempo, que ele (A.) começou a falar: / \_Por que eu tomo medicamento? Por que... que eu tenho que tomar...\*// todo mundo...// ninguém toma, só eu que tenho que tomar

medicamento?. Ele fica só reclamando, né? Tem um outro também que ele toma, é...cadê? É o de 21 ml...(o AZT)

A enunciação da familiar-cuidadora com relação à dificuldade na implementação do cuidado medicamentoso apresenta-se tensionada entre o passado e o presente. No passado, nunca enfrentou nenhum problema para a sua realização. Na atualidade, a criança, com nove anos de idade, tem questionado a razão do uso continuado do fármaco e a obrigação de fazê-lo, haja vista que outras pessoas da casa e as demais crianças com quem convive não o utilizam.

A descrição da familiar-cuidadora acerca da reação do A. apresenta-se esclarecedora, na medida em que explicita que **ele fica só reclamando**. Pode-se inferir o impacto causado pela ingestão do medicamento na formação da personalidade da criança, em seu desenvolvimento mental e em sua formação imaginária acerca de si e das demais pessoas (UNAIDS, 2001; 2002; LIGNANI JR., GRECO e CARNEIRO, 2001).

A participante não esclarece o que responde à **indagação** e à **indignação** do filho, ao mesmo tempo em que muda de assunto rapidamente, retornando à enunciação relativa aos medicamentos. No que tange à relação mãe-filho, há um silêncio (FREIRE, 1980) e um silenciamento (ORLANDI, 2001; 2002) ao não responder com clareza sobre o questionamento da criança acerca da necessidade do uso contínuo do mesmo frente à constatação de que as demais pessoas não os utilizam, o que tende a propiciar representações inadequadas à situação por parte da criança, possivelmente aumentando o seu sofrimento.

A enunciação da criança trazida pela Patrícia apresenta-se com duas incompletudes, ambas relacionadas ao uso continuado dos medicamentos e à tensão entre as expressões **todo mundo** e **ninguém** relativas ao seu consumo, demonstrando e explicitando que estabeleceu relações entre si e as pessoas que não utilizam regularmente o medicamento. Cabe destacar, ainda, que essa enunciação se insere no discurso da familiar-cuidadora através da polifonia (BAKHTIN, 1992a; 1992b), onde a mesma traz à cena a voz da criança e, através desse mecanismo, percebe-se a importância do dito do A., de forma que só as suas palavras poderiam expressar o sentido constituído pelo mesmo e a ênfase desejada pela Patrícia.

As duas familiares-cuidadoras dão continuidade à discursividade.

TEPa104 (29:32) Marcos (*tento aprofundar a questão do cotidiano e do medicamento*): \_Vocês acham que o medicamento atrapalha a vida das crianças (R. e A.)?

TECb48 (29:37) Denise (*dessa vez, começa a falar*): \_Acho que\*...assim...\*// às vezes, sim, porque na hora de sair/, pra certos tipos de lugar que gente vai/, aí deu a hora de dar remédio, a gente não pode passar da hora, tem que dar naquela hora\*... e as pessoas

ficam olhando, e fica perguntando: *\_o que é isso? (curiosos com relação ao medicamento)*

Mediada por processos parafrásticos, a Denise revela que o medicamento atrapalha o cotidiano existencial da criança e de seus familiares-cuidadores à medida que expõe a condição de soropositividade e a situação de adoecimento vivenciada pela família, como também demonstram Figueiredo *et al.* (2001) em seu estudo. Dessa maneira, esse **atrapalhar** na vida das crianças e suas famílias têm correlação com o fato das pessoas presenciarem a ingestão do mesmo, tornando público o que é realizado de forma privada e oculta pela família.

Assim, os medicamentos anti-retrovirais adquirem uma necessidade de serem ingeridos de forma escondida, não explícita, especialmente em função de possíveis perguntas oriundas de eventuais observadores. Neste contexto e para este grupo, os medicamentos utilizados no combate ao HIV/AIDS passaram a ser um signo social identificador da síndrome (BAKHTIN, 1992a; BAKHTIN, 1992b).

Figueiredo *et al.* (2001) e Souza, Silva e Silva (2003) afirmam que há necessidade de esconder os anti-retrovirais para não expor a condição de soropositividade para a sociedade. Nesse sentido, o familiar-cuidador e as crianças sobrevivem a um cotidiano entre a necessidade do ocultamento, mediada, dentre outras coisas, através da racionalização dos recursos lingüísticos, e os riscos inerentes à exposição social da síndrome, vivenciando a possibilidade de estigmatização e preconceito. Dessa maneira, além dos anti-retrovirais, torna-se importante ocultar qualquer signo e/ou sinal que possa anunciar a síndrome, como o emagrecimento abordado no tema anterior e a própria assistência, através do comportamento proposital de procurar atendimento em unidades de saúde distantes da residência (BAKHTIN, 1992a).

A Denise prossegue explicando o que diz quando lhes questionam sobre o uso do medicamento:

TECb48 (29:37) Denise: Da R. eu falo/, porque ela teve esse problema, que ela caiu. Aí falam: *\_Ah, ela toma remédio, por causa que ela tem problema na cabeça? Aí, eu mostro onde tem a fratura. Então, ela passa por um tratamento até isso fechar, entendeu? porque o médico falou que quando ela tiver 23 anos se não tiver fechado, ela vai ter que operar novamente. Aí eu dou essa desculpa, porque todo mundo fica **perguntando** (acerca do medicamento que R. toma). Até em casa mesmo! Às vezes tá na hora de dar o remédio, chega alguém aí pergunta: *\_Ai, o que que é isso que ela (R.) tá tomando? Caraca, ela toma muito remédio! Porque os copinhos são/, os copos quase tudo cheios. Aí, elas falam: *\_o que que é isso? Pô que que ela (R.) tá tomando? Aí minha vó fala também, aí fala: *\_Ah é por causa disso, disso (referindo-se à fratura óssea que R tem na cabeça)...****

Elas falam: *\_Vai tomar isso por um bom tempo, né? Aí, eu/: *\_é, por um bom tempo. Então, às vezes, a gente quer sair, vai pra uma praia, chega tarde, ta calor, a gente tem que levar o remédio/, o remédio que ela (R.) toma (d4T), um só pode tomar gelado, é direto na geladeira (d4T). Então, tem que sair(/)... se vai pra uma**

praia tem que enfiar tudo dentro do gelo. Se vai sair pra casa de alguém, chega lá tem que pôr na geladeira. Eles ficam perguntando: \_o que é **isso**? O ruim é esse\*...// essa parte\*...>

Os questionamentos relacionados aos cuidados na terapia medicamentosa mobilizam respostas explicativas que satisfazem os vizinhos, os demais familiares e a própria criança, mantendo oculta a condição sorológica indicativa do uso do medicamento.

Dessa maneira, a possibilidade de seqüela de um quadro de morbidade anterior é utilizada como explicação para justificar o uso contínuo do medicamento e manter no ocultamento a condição de HIV/AIDS, além de silenciar novos questionamentos no contexto da vida social, protegendo a si e a criança do estigma e do preconceito. O discurso de Denise apresenta-se polifônico e interdiscursivo, incluindo a enunciação do profissional de saúde com o objetivo de dialogar com os observadores/curiosos do cuidado medicamentoso, conferindo legitimidade e autoridade ao seu dizer.

Para desenvolver a terapia medicamentosa, os familiares-cuidadores criam estratégias que assegurem tanto a adesão ao tratamento, quanto a manutenção do ocultamento. Além disso, destaca-se uma logística que viabiliza a manutenção do medicamento em condições adequadas, como o reservatório com gelo nos dias de passeio à praia com a criança ou a necessidade de uso da geladeira da casa da pessoa que se visita, o que termina por gerar uma exposição incômoda para a família, pois explicita o que se pretende que permaneça oculto.

Patrícia também expôs a sua situação existencial:

TEPa107 (32:57) Marcos (*procurando, ainda, saber mais do assunto*): \_E, quando a senhora vai viajar com ele (A.), vai pra casa de alguém com ele, na hora do medicamento? O que a senhora faz?

TECa79 (33:04) Patrícia (*começa a responder*): \_Ah, eu sempre saio depois do medicamento.

TEPa108 (33:07) Marcos (*continua aprofundando*): \_E sempre volta antes do outro (*horário do medicamento*)?

TECa80 (33:09) Patrícia (*responde*): \_Sempre volto antes do outro (*refere-se à dose do medicamento*). Nunca//.. Só quando/, lugar que tem que dormir, aí eu adianto um pouquinho (*a dose do medicamento*). Às vezes, eu vou numa vigília à noite na igreja, e ele (A.) gosta, né? E aí eu já dou// (*oferece o medicamento*)....Quando eu tenho que sair às onze horas, dou as dez o remédio, né? Porque é melhor dar adiantado, do que não dar, né? Então, eu já dou logo adiantado a ele (A.), e vou tranquila.

As atividades externas ao lar são organizadas em função do medicamento, saindo depois do horário de administração e retornando antes da próxima dose. Essa atitude revela-se como uma outra estratégia de ocultamento do fármaco e da síndrome, questões presentes e que permeiam o cotidiano do núcleo familiar. Em algumas situações, opta-se por adiantar o horário, revelando um discurso tensionado entre oferecer o medicamento antes do horário



aprazado ou não oferecê-lo em público, evitando a exposição da soropositividade no âmbito da coletividade.

Nesta situação existencial, o ocultamento esteve presente nas relações internas da família dos cuidadores (soropositividade de mãe da R.), na relação com a criança (não explicação do motivo pelo qual se toma o medicamento) e na interação com o meio social. Há sempre uma preocupação em evitar pessoas estranhas no momento do cuidado medicamentoso, em organizar as atividades de acordo com o horário das medicações ou vice-versa e em justificar a ingestão dos medicamentos, como se olhos vigilantes supervisionassem essas ações, confirmando que este fenômeno apresenta-se como algo que perpassa as várias facetas do cotidiano e da vida dos familiares.

Ao lado do ocultamento, o silêncio também permeia o cotidiano desses familiares-cuidadores, especialmente em sua relação com as crianças. Soraia, em seu processo discursivo, assim apresenta essa questão:

TEPa11 (20:08) Marcos (*uma situação que eu achei complicada foi como incentivar as crianças a tomar o remédio sem explicar-lhes o motivo. Por isso, tento aprofundar o assunto*): \_Como é dar o medicamento, mas sem falar o que tem? Quando às vezes ele pergunta/... Quando eles perguntam/, o queee/... o que vocês falam?

TECb8 (20:17) Soraia (*foi a primeira a tocar nesse assunto e é a primeira que o retoma*): \_Bom/, eu falo(/) /... eu respondo (/) /... eu nem respondo nada!// Fico quieta e digo: \_ você (C.) tem que tomar o remédio/, tem que tomar para você ficar bom logo, ou senão você nunca vai ficar bom, tem que tomar o remédio!// Ele diz: \_ Ah! É vó, então ta!// Mas tem um gosto tão ruim esse remédio./ \_ Mas tem que tomar, meu filho! Aí ele bebe.// Mas eu também não falo/, não converso nada com ele o que ele tem/, nada disso! Ele ainda é muito pequeno, não vai entender, né? Com quatro aninhos ele não vai entender nada ainda, né?

Observa-se que a familiar-cuidadora silencia o HIV/AIDS, no enfrentamento do drama da AIDS na relação com a criança, afirma explicitamente que não diz nada e reafirma, imperativamente, que o medicamento tem que ser ingerido. A tensão entre o não-dito do motivo de uso do medicamento e a reafirmação da obrigatoriedade da sua ingestão é constante nas enunciações dos familiares-cuidadores e, por isso, a dialogicidade é substituída pela linguagem de mando e de ordem, provocando tanto o silêncio (FREIRE, 1980), quanto o silenciamento (ORLANDI, 2001; 2002).

Ao atentar para a presença do silêncio na discursividade da familiar-cuidadora frente ao questionamento da criança, percebe-se que ela organiza mentalmente a sua resposta à pergunta, construindo movimentos discursivos de repetição até explicitar o efeito de sentido pretendido, o processo parafrástico como base do seu dizer. Esse processo apresenta-se como consequência da parafrase social do HIV/AIDS na formação imaginária dos sujeitos,

explicando o tom imperativo para suprir esse espaço construído pela forma particular de interação.

Ao mesmo tempo, mediada ainda por processos parafrásticos, revela sua crença na impossibilidade de a criança compreender a real necessidade de tomar o medicamento, em virtude de sua imaturidade. O silêncio, então, pode adquirir *status* de necessidade (imaginária ou real) frente ao estágio de crescimento e desenvolvimento em que o neto se encontra, demonstrando que os familiares-cuidadores vivenciam a tensão entre velar e desvelar a soropositividade diante dos comportamentos e posicionamentos infantis.

Ressalta-se que, à semelhança de Soraia, os demais participantes possuem em comum um discurso marcado por uma coesão lingüística/textual relacionada à finalidade e consequência e não a orações explicativas. A formação discursiva, sofrendo a influência da ideologia, não consubstanciou enunciações como “você tem que tomar o medicamento porque...”, mas somente **você (C.) tem que tomar o remédio, [...] para ficar bom logo** (finalidade), **ou *senão nunca vai ficar bom*** (consequência).

No decorrer desta dinâmica, outro sujeito (Joel) expõe a sua experiência:

TECe15 (20:41) Joel: \_Com relação ao Rf. eu já falei diversas vezes com a avó dele.// Já falei o seguinte/: \_ Rf., você tem um\*... um problema/, você ta tomando esse remédio aqui (*apesar de falar “aqui” ele não aponta nenhum medicamento*), não é que é normal porque eu não estou tomando esse remédio/, sua vó não está tomando/, você que está tomando!

A discursividade de Joel mantém a mesma linha de silêncio que perpassa a enunciação da Soraia. Para isso, o recurso metafórico através da palavra **problema** permite que seja mantido o ocultamento do HIV/AIDS no espaço dialógico da dinâmica, à medida que o silêncio apresenta-se como o fenômeno estruturador da relação entre o familiar-cuidador e a criança, como também aconteceu com Soraia.

A expressão **normal** é empregada para silenciar a criança que questiona a razão do uso contínuo do medicamento e com essa construção lingüística distingue a sua necessidade da de outras pessoas próximas que não necessitam de seu uso. O longo percurso escolhido pelo cuidador para fornecer explicações à criança a satisfaz temporariamente, mas não permite a constituição de sentido que vincule a medicação à sua problemática, frisando simplesmente a impossibilidade de deixar de tomá-la. Dessa maneira, o convencimento da criança é mediado pelo amedrontamento e pela domesticação para promover a adesão e o cumprimento da terapia, sendo que ao adotar esse caminho de interlocução com a mesma, expressa uma qualificação que, segundo Carneiro (2003), poderia incrementar a auto-representação e, até mesmo, promover a alienação da criança e sua alteridade na relação com as demais pessoas.

Joel continua:

TECe15 (20:41) Joel: Por que você está tomando esse remédio? Porque você precisa tomar esse remédio! Uma vez ele falou assim: \_ poooxa/, mas eu tomo esse remédio já há um tempão//. Então/... o que que acontece?/ Eu falei com ele o seguinte... \_ mas veja bem/, tem gente que ta cuidando de você, a gente chega lá (*referindo-se à unidade de saúde*)... pra sua tia lá (*referindo-se à médica*), ele chama a doutora dele de tia//... ela... ela não... ela... (*Joel parece tentar reorganizar o pensamento frente à situação do Rf.*) ela não cuida de você direitinho? Você já pensou? Eu queria ter uma pessoa para cuidar de mim assim direto... você ta cheio de cuidado de pessoal...

A formação discursiva do Joel destaca, para a criança, que ela tem um problema, reforça que precisa tomar o medicamento e não oferece nenhuma explicação a mais. Nessa construção discursiva encontram-se apenas duas orações *explicativas*, mas que não justificam o motivo da ingestão continuada do fármaco, apenas explicitam a quem é atribuída à obrigatoriedade de fazê-lo.

A primeira relacionada à anormalidade de tomar um determinado remédio não adjetivado (**porque eu não estou tomando esse remédio, sua avó não está tomando, você que está tomando!**) e a segunda quando reforça a discursividade de mando (**por que você está tomando esse remédio? Porque precisa tomar esse remédio!**). A primeira oração relaciona-se à anormalidade para tomar um determinado remédio; a segunda reforça a autoridade do enunciador. Ao responder à sua própria pergunta, o sujeito não traz nada de novo, somente reforçando o que já tinha dito à criança e retornando o círculo dialógico ao ponto zero novamente, ao menos do ponto de vista explicativo para o uso desta tecnologia.

O discurso do Joel demonstra a dificuldade vivenciada pelos familiares-cuidadores para desvelar a realidade vivida e experienciada ao dialogar com as crianças acerca da condição HIV. A resposta do cuidador da criança, além de não possuir caráter explicativo, apresenta-se imperativa, valendo-se de recursos parafrásticos para manter a criança silenciada, ao mesmo tempo em que oculta a condição HIV dos demais familiares-cuidadores.

O silenciamento (ORLANDI, 2001) também esteve presente na polifonia do Joel, quando traz o questionamento dos motivos para o uso do medicamento e a sua resposta à própria pergunta. Essa resposta configurou-se novamente imperativa quanto ao uso do anti-retroviral, impedindo a constituição de sentido relacionado à condição da criança e impossibilitando a exposição de dúvidas ou questões relacionadas ao medicamento por parte deste personagem, uma vez que necessita simplesmente tomá-lo.

Percebe-se, simultaneamente, que a formação discursiva organiza-se pelo silêncio, pois impede que o Joel exponha o HIV/AIDS como o motivo do uso continuado e constante

do anti-retroviral, assim como pelo silenciamento, ao propor a barganha entre o seu uso e o cuidado que recebe pessoalmente, inclusive os cuidados da médica.

Nesse sentido, a discursividade do Joel reforça o dito de Soraia, em que o silêncio apresenta-se como uma estratégia adotada pelos familiares-cuidadores no processo de interação com as crianças. No âmbito dessa negociação, o silêncio toma lugar à medida que o cuidado medicamentoso se apresenta como uma recompensa, um zelo da família que deve ser reconhecido e gratificado pela criança em troca de sua adesão ao medicamento.

Os familiares-cuidadores continuam argumentando:

TECd17 (22:14) Zilda (*interrompe e tenta justificar os motivos pelos quais ela não deixa ele ir à praia*): *Eu não deixo, não! Porque ele/... debaixo do sol quente/... fazer o quê debaixo do sol quente...*

TECe16 (22:21) Joel (*continua tentando argumentar que o Rf. precisa crescer de forma semelhante às outras crianças*): *...mas ele tem que crescer normal...*

TECd18 (22:25) Zilda (*interrompe Joel e continua*): *o filho dele tem saúde, o meu (Rf.) não tem! O problema dele não está resolvido (parece estar falando da AIDS)/... Com certeza, ele não pode ficar debaixo do sol!//... Eu não vou deixar! Não deixo não! O seu filho (dirigindo-se ao Joel) tem saúde/, o meu não tem! Eu não quero!...>*

A necessidade de a criança prosseguir com sua vida normal na relação com a família e as atividades sociais, dentro do padrão das demais, se apresentou como um discurso polissêmico em que se rompe a idéia de superproteção ligada à doença ou de que a criança soropositiva seja especial ou anormal, *de per si*. A discursividade do Joel tendeu à paráfrase, anteriormente, quando considerou anormal o uso do medicamento, comparando o Rf. com pessoas afetivamente significativas (TECe15) e, agora (TECe16), polissemicamente, rompe o seu próprio dito e o constante retorno à repetição do dizível.

Dessa maneira, explicita a tensão existente entre a paráfrase e a polissemia destacada por Orlandi (2001) e Pêcheux (2001). Isto significa que, ao mesmo tempo em que mantém a matriz do seu dizer através do silenciamento, paráfrase da representação do HIV/AIDS na sociedade, apresenta uma ruptura nesse processo discursivo ao considerar a necessidade de um crescimento e desenvolvimento emocional e afetivamente equilibrados, considerando as suas condições clínicas.

Pode-se perceber a zona de silêncio na qual os familiares-cuidadores estão envolvidos e da qual parecem originar as suas formações discursivas (FREIRE, 1980). Essa zona tem origem na construção social da síndrome onde estão presentes a sua representação negativa, o processo de exclusão dos portadores e as situações de preconceito e de estigmatização (ACÚRCIO e GUIMARÃES, 1999; MARQUES, 2002).

A Sônia continua o diálogo expondo a sua situação de silêncio e de ocultamento ao falar sobre o cuidado no cotidiano com a neta e os demais familiares.

TECa8 (23:35) Sônia: \_Cuidado eu tenho/. Eu não deixo (a SH.) ficar muito tempo na piscina, né? Por causa da pneumonia... Ela ficou muito ruim internada por tantos dias./ Então, muitas coisas eu tenho cuidado: água muito gelada: não deixo beber, tempero a água. [...] Ela toma o medicamento. E eu converso com ela, que ela tem problema no coração e se ela não tomar, ela morre//.

\_ Então! Você tem que tomar, se não tomar, vovó vai ficar triste com você/.

Então ela toma. E todo mundo da minha família/... Muitas pessoas que sabem realmente são muito chegadas a mim. Tem irmãos meus que não sabem o que ela (SH.) tem/... sabem que ela tem um problema no coração.

O ocultamento (BAKHTIN, 1992a; 1992b) se manifesta quando parte dos familiares tem conhecimento sobre o diagnóstico da neta, enquanto o silenciamento (ORLANDI, 2001; 2002) se apresenta na relação com a criança quando questionada sobre o uso contínuo do medicamento. No que tange à síndrome, substitui o seu dizer denominando-a por uma doença não-transmissível, com o abrandamento ou a eliminação de questões como culpabilização, responsabilização, identificação da origem de transmissão e possibilidade de contágio, entre outras coisas (SOUZA, KANTORSKI e BIELEMANN, 2004).

A discursividade revela, ainda, que o silêncio, o silenciamento e o ocultamento se expressam de três formas: na relação com a criança; com os familiares e com as outras pessoas da comunidade.

No primeiro, o silêncio se trava no âmbito da relação construída, manifestando-se como um tema trágico (FREIRE, 1980) ao não permitir a constituição de sentido e nem a compreensão da criança sobre a sua condição HIV positiva. As interrogativas oriundas desse ser em formação mantêm-se sem respostas na trajetória de vida do núcleo familiar. Ressalta-se, então, a importância de um diálogo franco e aberto entre a família e a criança, pois do contrário poderá se constituir uma formação imaginária acerca do que está acontecendo em seu corpo, ou dos motivos do uso contínuo do medicamento e das idas frequentes a unidade de saúde, que além de não ser real, poderá ser origem de maiores sofrimentos.

O silêncio se apresenta também na discursividade da familiar-cuidador acerca da síndrome, ao substituir a AIDS por um agravo cardíaco, dando concretude à doença grave que a criança apresenta. Esse silêncio acerca do HIV caracteriza-se como um tema trágico na medida em que faz parte do seu crescimento sem que tenha idéia da condição que traz consigo. Ela cresce acreditando que tem uma doença crônica, de caráter não-transmissível. Isso está carregado de implicações e de responsabilidades éticas e sociais, em que participa dessa trama, tanto o profissional de saúde como os seus familiares, trazendo todos os riscos

associados à sexualidade na adolescência futura (SOUZA, SILVA e SILVA, 2003; SOUZA, KANTORSKI e BIELEMANN, 2004).

Ao mesmo tempo, o silêncio se perpetua na formação imaginária dessas crianças acerca das contradições presentes nos discursos dos familiares-cuidadores, no uso constante das medicações, nas visitas contínuas às unidades de saúde e na existência de siglas como HIV e AIDS no interior delas, através de cartazes e quadros. Esses fatos podem se configurar de forma ambígua, incerta e angustiante, associados a punições (e, conseqüentemente, a erros cometidos) ou a injustiças (já que não fez nada para merecer tais coisas).

Já o silenciamento (ORLANDI, 2001) se faz presente quando ao acompanhar a criança na consulta com o médico, o familiar-cuidador estabelece com esse profissional uma relação dialógica que não permite a criança participar do jogo discursivo, tal como observado por Pereira (2004).

Concretiza-se, ainda, na não explicitação do HIV/AIDS como justificativa para o uso constante e prolongado dos fármacos, impedindo a construção de uma relação dialógica entre a familiar-cuidadora e a criança cuidada. Como conseqüência, construiu-se uma discursividade imperativa quanto à obrigatoriedade do uso do medicamento, excluindo-se enunciações explicativas em sua formação discursiva. A familiar-cuidadora, objetivando a manutenção desse fenômeno, empreende enunciações com a criança pautando-se na tragédia da morte (coaço) e no amedrontamento (através da possibilidade de entristecer a quem ama). Esse fato gera sentimentos de culpa na criança cuidada, interrompendo o seu dizer e constituindo, conseqüentemente, o processo de silenciamento para as duas personagens envolvidas (a familiar-cuidadora e a criança).

O ocultamento, por sua vez, apresenta-se nas suas relações com as demais pessoas da comunidade, incluindo alguns familiares, amigos, vizinhos e pessoas de outras instituições, na tentativa de manter a soropositividade oculta. Ele se materializa na relação do familiar-cuidador com a sociedade, ressaltando que o HIV/AIDS só é revelado para pessoas **muito chegadas**, excluindo desse círculo pessoas com laços de consangüinidade, como os seus irmãos. Para as externas à família, o HIV/AIDS permanece oculto através da doença cardíaca, escondendo a origem da infecção e as situações moralmente indesejáveis, bem como justificando o uso prolongado dos medicamentos.

Autores como Acúrcio e Guimarães (1999), Jordan *et al.* (2000), Remor (2002) e Oliveira *et al.* (2005) descrevem a necessidade de ocultamento da síndrome no cotidiano das famílias que possuem pelo menos um membro soropositivo, objetivando evitar situações de estigmatização e preconceito. No entanto, esses trabalhos, limitando-se a pontuá-los, carecem

de uma descrição ou análise crítica a respeito de como esses fenômenos ocorrem nas relações e no dia-a-dia desse grupo social.

Léa, na primeira dinâmica do Concreto, apresenta uma organização frástica com subterfúgios lingüísticos que também se constituíram como pistas da inserção dos sujeitos na zona e na cultura do silêncio (FREIRE, 1980). No momento anterior ao trecho transcrito abaixo, ela expunha que havia buscado dois netos em um abrigo, pois a filha encontrava-se presa.

TEPa3 (00:35) Marcos (*Não ficou claro para mim de que filhos ela estava falando, daí pergunto*): \_ Então, são mais... Mais dois filhos?

TECa3 (00:36) Léa: \_É/... porque a minha filha foi presa, né? Aí perdeu a guarda dos filhos, aí eu como vó, ligaram para lá (*para a casa dela*) pra retirar as criança do abrigo... aí eu fui lá retirar eles... e agora tenho mais filhos (*Os netos assumem o lugar e a posição dos filhos*). Só sei que lá no abrigo fica muitas crianças//... às vezes, de madrugada//, porque já saí de lá às quatro e meia da manhã... aí peguei o ônibus//\*... eu só sei que\*... a medicação (*para o HIV*) é fundamental, né?// Porque sem a medicação (*para o HIV*) a gente não somos nada//... se não fosse a medicação (*para o HIV*) nós não estaríamos aqui e/... graças a Deus que o governo dá a medicação (*para o HIV*)//... é por ela (*a medicação*) que nós estamos aqui... não vê o Cazuzu? Fez de tudo, né?//... e temos o privilégio de chegar\*, porque... na época dele, né? ele estaria vivo (*se tivesse usado a medicação*), né?// Ele fez de tudo/, foi lá pra fora/, gastou dinheiro pra caramba/, fez de tudo!// Injeção de cavalo ele tomou, né? injeção de cavalo, né, não foi?/ Ele fez os exames/, eu vi uma entrevista dele/... ele falando/ ele lutou (*contra o HIV*) até o final, né?...// Mas agora nós tivemos esse privilégio (*de ter o medicamento*), né?, graças a Deus//. Na hora certinha/, de vez em quando os filhos dá e alimentação.

Para a familiar-cuidadora, a medicação anti-retroviral apresenta-se como fundamental, ganhando, inclusive, *status* de mantenedora da vida, pois sem ela a criança não sobreviveria. A partir daí, a discursividade aponta uma relação entre Deus e Estado conferindo à possibilidade de acesso a medicação, um caráter de graça e privilégio, respectivamente.

Para confirmar essa impressão analítica, aponta o Cazuzu (artista popular que morreu de AIDS na década de 1980) como alguém que mesmo possuindo uma situação sócio-financeira favorecida e estável não teve acesso à tecnologia que o filho possui nos dias de hoje. As suas últimas palavras explicitam, a partir de uma conjunção adversativa (**mas**), a oposição da sua situação com a do referido artista, uma vez que possui o **privilégio** desse acesso, que é concedido por Deus através do Estado.

Freirianamente (FREIRE, 1980; 1981; 2001b), esta participante possui uma consciência ingênua da realidade que vive, chegando a se aproximar da mágica, ao considerar o acesso ao medicamento como um privilégio que pessoas de classes sociais mais favorecidas não tiveram (no caso, o Cazuzu). Ao mesmo tempo, confirmando a inferência, agradece à intervenção divina o fato de o governo disponibilizar, gratuitamente, essa tecnologia.

O processo de lutas e conquistas dos movimentos sociais liderados pelas pessoas portadoras de AIDS mudou a história do tratamento da síndrome no mundo e no Brasil. Essas discussões, entretanto, não são mediadas com a população. E ao não fazê-lo, os serviços de saúde pública e os profissionais perdem a oportunidade de ter o “usuário” do serviço como aliado nas reivindicações para que operacionalize a política pública.

Além disso, já se passaram quinze anos desde que a Lei Orgânica da Saúde (Lei 8.080/90), com os seus princípios, especialmente o de universalização do atendimento, foi sancionada (EPM, 1997) e a consciência ingênua sobre a gratuidade do atendimento em saúde no Brasil ainda é uma retórica parafrástica no discurso do “usuário”. A idéia de acesso às unidades e aos serviços como **privilégio** parece ainda permanecer na cartografia mental da população, ora explicitada pela Léa.

No que tange a Bakhtin (1992a, p. 36), deve ser lembrado que a palavra “*é o fenômeno ideológico por natureza. A realidade toda da palavra é absorvida por sua função de signo (...). A palavra é o modo mais puro e sensível de relação social*”. Dessa maneira, a utilização da palavra **privilégio** e da expressão **graças a Deus** não ocorreu, ao menos para este autor, de forma ingênua ou por acaso.

Destaca-se, ainda, que as palavras são pensadas e ditas a partir de todo um conteúdo ideológico que está presente nas instâncias sociais, como o sistema de saúde e a organização política, nas relações que se estabelecem com os pares, com as instituições (a unidade de saúde), com os especialistas (os profissionais de saúde) e consigo mesmos enquanto enunciadores (comunicação da vida cotidiana). Dessa maneira, Bakhtin (1992a) refere que as palavras são construídas e tecidas a partir de uma multidão de fios ideológicos que servem de trama a todas as relações sociais, presentes em todos os domínios.

Tornando-nos mais específicos, questiono a Léa, então, sobre o uso do medicamento:

TEPa4 (01:58) Marcos: *\_Consegue dar na hora certa (me referindo ao medicamento)?*

TECa4 (02:01) Léa: *\_Dou!! Tudo na hora certa/... se eu vou ali/... para onde eu vou, carrego (o medicamento ARV)/... aonde eu to indo/... se eu vou pra rua, eu carrego (o medicamento ARV) dentro da bolsa/... se eu to vindo pro hospital, ta (o medicamento ARV) dentro da bolsa/... só não dei (o medicamento ARV) pro outro agora porque ta vomitando/, ele caiu... aí vomitou/... e não dei (o medicamento ARV)/... tomou a medicação... mas ele vai tomar a medicação (ARV) que peguei hoje/... ele não pode de deixar de tomar a medicação (ARV)...*

Com relação à estrutura do discurso, o que mais chama a atenção é a mudança de organização frástica da familiar-cuidadora entre duas enunciações imediatamente seguidas (TECa3 e TECa4). Na primeira, apesar da palavra medicação apresentar-se sem nenhum processo de adjetivação, ela aparece quatro vezes explicitamente e mais algumas de modo



indireto ou subentendido. Assim, ela é abordada ou apreendida de forma bastante abrangente, com destaque para a sua importância na manutenção da vida, à sua repercussão na coletividade e à sua correlação com a divindade e a força assistencialista do Estado, a despeito do caráter progressista da política pública em sua concepção.

No TECa4, quando perguntada acerca do cuidado medicamentoso implementado, a elaboração do dito apresentou-se de forma diferenciada. A primeira coisa a ser ressaltada é que as frases ficaram sem o referente, ou seja, sem o substantivo ou o sujeito das ações implementadas. Falou-se de algo, mas este algo não foi explicitado nos momentos iniciais do processo discursivo. Em detrimento do referente, do sujeito da oração, o discurso encontrou-se marcados por verbos (**vou, carrego, estou, indo, vindo, dei, caiu e vomitou**) e adjuntos adverbiais.

De acordo com Koch (1997) e Abreu (2002), construções frásticas ou textuais que privilegiam verbos e adjuntos adverbiais normalmente possuem o objetivo de retirar o ser (o referente) do foco da fala. Centra-se a idéia, conseqüentemente, no processo, pois a maioria dos verbos utilizados indica ação e uma minoria, estado. Assim, a participante não só respondeu à pergunta, como descreveu como fazia (processo, ação) para realizá-lo nas situações cotidianas, como quando vai ao hospital ou quando ele **vomita**.

Esse ocultamento dos anti-retrovirais presente em seu cotidiano, uma vez que a abordagem do medicamento de forma genérica é desvelada, reforça o modo de ação e de movimentação dos familiares-cuidadores frente à pressão social que leva o HIV/AIDS para o escondido, para o não explícito social, normalmente como conseqüência do preconceito existente (SOUSA, KANTOSRKI e BIELEMAN, 2004).

Autores como Mott (2005), Piot (2005), Annan (2005) e Sousa, Silva e Silva (2003) comentam acerca do cotidiano das famílias que possuem membros soropositivos, especialmente uma criança. Destacam que o processo de convivência e de adoecimento pelo HIV/AIDS se apresenta mediado por um constante não dizer social, marcado pela discriminação e pelo isolamento dos portadores e seu grupo familiar. Sousa, Silva e Silva (2003) demonstram, ainda, que o processo discursivo dos seus sujeitos foi produzido de forma semelhante, o que parece indicar que o fenômeno não está restrito ao grupo de estudo em questão.

O conjunto discursivo abaixo, produzido no âmbito da dinâmica Corpo-Saber, também codificou a temática:

TEPa46 (50:46) Marcos: \_vamos então, estar terminando para vocês descerem e serem atendidos//... O que que é mais importante no dia a dia da criança?

TECa35 (51:00) Sônia: \_SH é estar dentro de casa comigo/, bem alimentada...// porque ela tem que se alimentar mesmo que não queira. Nós temos de forçar... acho que esse tipo de criança que inventa/, até um tipo de gripe é perigoso\//... ela pensa muito\*/... a gente tem que ta ali, vinte e quatro horas, entende? Com atenção, alimentação e com carinho... muito carinho, atenção com a criança. Muita das vezes a gente ta nervosa e grita com a criança e eu acho normal//... eu grito com a SH, eu grito com a SH... mas aí brigo com ela/, mas daqui a pouquinho chego lá perto: \_ a vó te ama... eu to falando isso é pro seu bem, entende? Porque tem que passar carinho... porque a gente que não nasceu com o problema, quando vem a ter o problema, se revolta. Imagina uma pessoa que nasceu e ta enfrentando o problema pro resto da vida dela, sem ter culpa de nada. Não pediu para nascer, ainda vem com uma doença dessa, que vai levar nas costas a vida inteira. Muitas das vezes eu falo que a SH...

Para a Sônia, o bem-estar da criança (SH) está diretamente relacionado à possibilidade de supervisão e de atenção às suas necessidades, até porque, para essas crianças, mesmo um tipo de gripe é perigoso. Em função disso, a participante reforça a importância da neta estar perto dela, em casa, cercada de cuidado, alimentação e carinho.

Apesar de em momento algum as siglas HIV ou AIDS aparecerem na discursividade transcrita acima, a familiar-cuidadora utiliza o recurso de substituição ou metáfora, para fornecer os mesmos sentidos que essas siglas teriam, ressaltando-se que, em alguns momentos, a palavra soropositivo também participa do processo. Em enunciações marcadas por recursos metafóricos, há uma intencionalidade de ocultar e até de criar e manter uma zona de silêncio em torno do assunto (FREIRE, 1980).

Poder-se-ia ter dito a sentença dessa forma: \_... “porque a gente que não nasceu com o HIV, quando vem a ter o HIV, se revolta. Imagina uma pessoa que nasceu e ta enfrentando o HIV pro resto da vida dela, sem ter culpa de nada”. Assim, os termos “problema” e HIV implicam-se e substituem-se mutuamente, deslizando-se entre si no decorrer da discursividade da familiar-cuidadora, destacando-se que a mesma sigla foi utilizada por esta participante com relação ao teste e ao exame. Neste contexto, “problema” tem o sentido de HIV explicitando, assim, a associação semântica entre as duas palavras, a de manutenção do fenômeno do ocultamento e a forma como o vírus e a síndrome são apreendidos na formação imaginária desta cuidadora.

Ela continua apresentando a mesma estrutura de discursividade:

TECa36 (52:23) Sônia (*retoma a fala*): \_vê as outras moças/, tem liberdade para fazer tudo, pra sair, pra tudo e a gente tem que controlar (*a SH por causa do vírus*)... a gente vai ter que ensinar a ela como controlar//... No mundo que a gente ta vivendo hoje em dia, a maioria das moças com doze, treze anos já tem relações (*sexuais*)... é a gente que tem que educar e ensinar ela (*a criança ou a SH*)(/)... que é errado\*, entende?... vai ter que... orientar ela desde o início//... ser aberta... jogar aberto, franca com ela...

A preocupação com o não ocultamento da síndrome para a criança fez parte da enunciação da cuidadora, ao se reportar à transição da infância para a adolescência, que se caracteriza pelo despertar da sexualidade e pelos riscos associados à prática sexual. Nesse momento se entrecruzam, na discursividade da participante, tanto o ocultamento quanto o silêncio.

O ocultamento está presente na organização do dizer, assim como na relação estabelecida com os demais familiares-cuidadores. Ou seja, apesar do ambiente dialógico e participativo das dinâmicas de criatividade e sensibilidade, o discurso continuamente ocultou o vírus e a doença, mesmo na relação com os outros participantes, todos responsáveis por crianças HIV positivas e, alguns até mesmo soropositivos.

Dessa maneira, retorna-se a Bakhtin (1992a) quando se considera que o ocultamento é o social infiltrado no organismo do enunciador e que, assim, apresenta-se como estratégias de enunciação e como consequência do entrecruzamento entre duas dimensões discursivas, quais sejam, o discurso exterior e o interior. É esse entrecruzamento que explica a particularidade da construção das frases, as rupturas de sintaxe e as especificidades do estilo, na tentativa de esconder ou não explicitar algo que se apresenta ideologicamente rechaçado, mas presente na vivência e no discurso interno dos sujeitos, embora necessite estar oculto na exteriorização do mesmo.

Quanto ao silêncio, este se apresenta, freirianamente, sob a forma trágica no cotidiano desses atores sociais (FREIRE, 1980). A tragédia se mostra no não-dito mantido pelos adultos acerca da soropositividade da criança, pois pouco se diz objetivamente sobre a síndrome ou os medicamentos, enquanto a convivência com estas questões vai dizendo, subjetivamente, por si mesma.

A Sônia prossegue em sua enunciação:

TECa36 (52:23) Sônia: (...) então, para mim, o importante é ela ta bem/, ela ta dentro de casa//... porque ela vai na rua e toda hora eu vou no portão/, vou olhar... se ela vai pro parque eu vou atrás, vou olhar, ta brincando... se caiu, machucou//... e aquela coisa se caiu e machucou, não tem problema, são crianças... como já aconteceu no colégio dela//, por isso que eu cheguei até a diretora//, das crianças caírem, se machucarem e a... as... as... professoras do colégio fazerem curativo em todo mundo junto... então, foi o momento que eu achei que deveria chegar ao colégio e expor esse problema... Ela, SH., não se machucou, mas as outras pessoas, se ela tivesse se machucado, entende? Correria o risco dela contaminar (*com o HIV*) outras crianças no colégio... então, foi nesse momento, porque eu achei que era o momento da diretora saber, da professora dela saber qual era o problema dela...>

A formação imaginária da cuidadora atribui, novamente, o estar bem da criança ao seu controle e a sua supervisão direta, por isso a ênfase em sua manutenção em casa e, mais

especificamente, em seu quarto, privando-a, desta maneira, da convivência com outras crianças. A vigília da doença impede a criança de expressar-se como tal em seus momentos de vida saudável, interferindo em seu processo de socialização, de crescimento e desenvolvimento e em sua capacidade de se expressar devido a superproteção familiar, o que também se constitui como uma forma de silenciamento.

A instituição escolar apresenta-se como o *locus* em que a socialização é inevitável e, frente a isso, surgem novas situações-limites onde a necessidade de manter o ocultamento encontra-se ao lado da formação imaginária que compreende a criança cuidada como fonte de risco para as demais. Esta preocupação apresentou-se mais forte do que o senso de autopreservação, de modo que o lado escondido do cotidiano foi desvelado nesta instituição.

A codificação da temática termina com um diálogo entre o Joel e a Sônia:

TECe50 (53:51) Joel (*corta a Sônia e complementa*): \_eu acho... eu acho... vamos dizer... (*parece que o Joel pretende reorganizar o pensamento*) não é só bom pra criança, como é bom pa... pa... pras outras crianças, pra ela e pra... pra senhora... que amanhã...>

TECa37 (54:03) Sônia (*corta a fala do Joel e prossegue*): \_... sem ninguém saber que ela tem a doença... a gente que sabe, tem que ver o cuidado...

Nessa enunciação (TECa37), usa novamente o recurso metafórico para se referir à soropositividade da neta, em que a expressão **a doença** pode ser perfeitamente substituída por “o HIV” ou “a AIDS”. Ao reconstruir a sentença, observa-se: ...sem ninguém saber que ela tem *o HIV*... ou ...sem ninguém saber que ela tem *a AIDS*...

A Sônia utiliza o ocultamento como recurso de linguagem para desvelar o silêncio que se trava nas relações familiares e sociais no enfrentamento do HIV da criança. Essa situação faz com que os familiares-cuidadores sobrevivam a uma tensão entre o risco da exposição e a necessidade do ocultamento/silenciamento do HIV/AIDS, tendo que organizar os horários dos medicamentos e encontrar justificativas outras para as constantes ausências em função das consultas médicas e dos procedimentos terapêuticos. Além disso, sente-se obrigada a silenciar a criança de modo que a soropositividade não seja exposta.

Os fenômenos do ocultamento (BAKHTIN, 1992a; 1992b), do silêncio (FREIRE, 1980) e do silenciamento (ORLANDI, 2001; 2002) se explicitaram, basicamente, através de dois mecanismos lingüísticos, quais sejam, a ausência de palavras com função complementar ou qualificadora, como termos integrantes e modificadores (adjetivos, locuções adjetivas, complementos nominais, complementos verbais) e a omissão de termos de função essencial de referente (substantivos ou nomes com função de sujeito, por exemplo). Outra regularidade

que marcou esses fenômenos, como explicitado, foi a utilização constante de recursos metafóricos, substituindo as siglas HIV e AIDS por outras palavras ou expressões.

Assim, essa zona de silêncio (FREIRE, 1980) e essa política de silenciamento (ORLANDI, 2001; 2002) permitiram dizer justamente porque não foi dito e possibilitaram a compreensão dos participantes porque uma ideologia própria e comum ao grupo fazia circular o sentido através de frases que se constituíram a partir de construções diferenciadas do convencional, considerando-se o ponto de vista gramatical ou lingüístico. Ao longo de toda a produção dos dados, os sujeitos ficaram nessa tensão entre o dizer e o não dizer, o explicitar e o velar, de forma natural e espontânea, o que reforça ainda mais a idéia de uma ideologia comum a todos.

Cabe destacar que, a essa problemática apresentada, Freire (1980) não só denomina de zona de silêncio, mas a engloba também em uma abrangência mais ampla, a cultura do silêncio. O termo cultura foi usado propositadamente por este autor. Para ele, cultura é a contribuição oferecida pelo homem à natureza, ao já dado; é a aquisição sistemática de experiências de forma crítica e criadora.

Dessa maneira, a organização social permitiu o surgimento e a continuidade do silêncio, do silenciamento e do ocultamento impostos às famílias e às crianças HIV positivas e por elas reproduzidos, nas relações sociais que se travam no cotidiano. Eles não surgiram do nada, no vazio, aquém ou além do próprio humano. A cultura, nesse contexto, foi formatada pelas relações entre pessoas com seus medos, tristezas, alegrias, preconceitos, normas, padrões e valores que, frente ao HIV/AIDS, constroem representações negativas que ainda não conseguiram ser superadas, apesar de todo o avanço tecnológico.

Nesse contexto, foram construídas imagens, estigmas e idéias que se tornaram base e alicerce para o muro do não-dito, do não-visto e do silêncio, como destacado pelos trabalhos de Souza, Silva e Silva (2003), Jordan *et al.* (2000) e Pereira (2004).

Como conseqüência, a zona e a cultura de silêncio (FREIRE, 1980) estão presentes em todas as dimensões da vida e do cotidiano dos familiares-cuidadores, consubstanciando uma formação discursiva transversal e uma estratégia própria de relacionamento com a criança, objetivando manter o ocultamento (BAKHTIN, 1992a; 1992b), o silêncio (FREIRE, 1980) e o silenciamento (ORLANDI, 2001; 2002). É um silêncio construído cultural e socialmente, que levou os familiares a se ajustarem a essa norma, passando tanto a silenciar (as crianças) quanto a se silenciarem e, nesse processo, utilizam uma organização mental de discursividade permeada pelo ocultamento.

Outra questão relevante é que esses fenômenos não se apresentam, necessariamente, como um não-dizer. Ao contrário, são possibilidades do dizer e de enunciar diferentes do convencional e, ainda assim, comum a todos os sujeitos, demonstrando a existência de uma ideologia que movimenta o grupo de forma coesa visando manter a invisibilidade do HIV/AIDS.

Entende-se, como também ressaltam Sousa, Kantorski e Bielemann (2004), que esse comportamento dos familiares-cuidadores é um processo de simbolização construído socialmente, que consideramos ser elaborado no imaginário criado a partir do diagnóstico de AIDS, o qual grande parte da sociedade associa a condutas e a práticas desviantes, notadamente as sexuais. Assim sendo, pelo menos alguns dos componentes da família da criança são considerados como dotados de comportamentos impróprios ou inadequados, além de culpabilidade pelo adoecimento da criança.

Simultaneamente, parece que o ocultamento, o silêncio e o silenciamento podem se apresentar como um processo de reação da família a ameaças advindas de situações reais ou imaginárias, que produzem ansiedades, medos e sentimentos difíceis de serem controlados, constituindo-se em um mecanismo de antecipação, segundo Bakhtin (1992a). Por causa disso, vive-se em permanente tensão pela possibilidade de exposição da soropositividade, pela fragilidade orgânica presente na memória latente representada como uma ameaça constante e pelas artimanhas e “jogos de cintura” que mantêm a síndrome invisível à custa do desgaste emocional e psicológico do cuidador.

O silêncio também foi destacado em outros estudos desenvolvidos no âmbito da família. Sousa, Kantorski e Bielemann (2004) referem que este fato no seio familiar é uma realidade concreta, bem como uma estratégia utilizada por alguns de seus membros para o enfrentamento da síndrome. Já Cezar Vaz *et al.* (2001) comentam que esse fenômeno encontrado em seu estudo apresenta correlação com o fato, em si, da culpabilização a um dos familiares.

Assim, o silêncio ao ser utilizado como um mecanismo de defesa, de preservação ou como estratégia de proteção, gera um clima de pseudotranqüilidade que se baseia em um faz-de-conta frente à criança e a seu processo saúde-doença (SOUSA, KANTORSKI e BIELEMANN, 2004). Isso pode ser bem observado no material empírico apresentado, sendo a idéia de cura (Renata, temática anterior) e a não explicitação dos motivos que levaram à obrigatoriedade do uso do medicamento exemplos em que esse fenômeno ocorreu.

Outros estudos também pontuaram a presença do silenciamento e do ocultamento no cotidiano da criança HIV positiva, como o de Pereira (2004) que demonstrou a existência do

silenciamento em seu atendimento no âmbito da unidade de saúde. Dessa maneira, profissionais de saúde e familiares-cuidadores construíram um código de linguagem para manter o silêncio no ambiente da consulta que compartilhavam com as crianças, regido por uma política de silenciamento em que a elas se nega a possibilidade de constituir sentidos.

Gomes (2004) também encontrou o silêncio e o ocultamento permeando o cotidiano de famílias cuidadores de crianças HIV positivas, especialmente no aspecto relacionado ao cuidado medicamentoso. Ela refere que os horários são estabelecidos para que sejam realizados em casa e que viagens e passeios implicam em um planejamento para deixar os medicamentos invisíveis. Ao mesmo tempo, destaca o silêncio construído na omissão do diagnóstico às crianças, especialmente pelo medo de contarem esse fato para terceiros.

Duffy (2005) encontrou resultados que apontaram o silêncio vivenciado por portadores do HIV e seus familiares como consequência do processo de estigmatização social vivenciado. Refere, ainda, ao tratamento social diferenciado dispensado a essas pessoas, normalmente através do isolamento e de responsabilização pelo próprio processo de adoecimento.

Nesse sentido, torna-se interessante ressaltar que mesmo a criança não sendo, muitas vezes, “competente” para decidir sobre seu tratamento, freqüentemente, porém, poderá ser informada e esclarecida sobre a sua doença, sobre o seu tratamento e a respeito das perspectivas diante de tal. Poderá, ainda, ser ouvida quanto aos seus desejos, necessidades, e estimulada a expressar-se em uma linguagem própria, que possivelmente se apresenta através do brincar (SANTAROZA, 1993; MOURA e CONTREIRAS, 2000).

A criança, embora silenciada, sente, percebe e entende o que está acontecendo à sua volta. Nesse sentido, mesmo engendrada pela teia do silêncio e do silenciamento que perpassa seus entes queridos, que são suas referências pessoais e de mundo, constitui algum tipo de sentido não verbalizado, dada a trama em que está envolta. A escuridão gerada por esse sentido, permite dizer que o silêncio torna-se o tema trágico de seu viver.

Deve-se evitar, no entanto, a subestimação da criança, muito comum entre os adultos (profissionais de saúde e familiares-cuidadores), inclusive infantilizando-as permanentemente. Nesse ato de subestimar, freqüentemente omitem informações, dissimulam preocupações e pronunciam discursos contraditórios, esquecendo-se que, além da compreensão mental, a comunicação não é um privilégio da oralidade, pois comunicamo-nos com o corpo todo, até mesmo quando as frases são interceptadas pelo silêncio e pelo ocultamento.

Nesse contexto, cabe resgatar a educação freiriana como uma das dimensões que possam contribuir para a superação da situação-limite (FREIRE, 1980) vivenciada por todos,

profissionais de saúde, crianças e familiares-cuidadores. A alusão ao modelo educacional formulado por Freire não se dá de forma ingênua e nem se credita a ela a possibilidade de resolução completa dessa situação problemática. É justamente porque a educação não pode tudo que pode alguma coisa, como já considera o próprio Freire (2001b).

Dessa maneira, torna-se importante que os profissionais reconsiderem a importância que a unidade de saúde possui para a continuidade e a qualidade de vida dessas crianças; para o desenvolvimento de coragem e de argumentos frente à sociedade; para a descoberta de caminhos legais e pertinentes na perspectiva de conquista de direitos frente ao sistema de saúde, à assistência social e ao poder judiciário; e para o diálogo acerca das dimensões públicas e privadas da síndrome, na tentativa de encontrar, conjuntamente, saídas e soluções para cada caso, respeitando-se as individualidades e o contexto no qual cada familiar se insere.

Ressalta-se, ainda, que ao longo do capítulo, observou-se um caráter dialético do silêncio. Ao mesmo tempo em que aparece como política do silêncio (ORLANDI, 2001; 2002), determinando o que pode ou o que deve ser dito (ou o seu contrário), também se constituiu como silêncio fundador (ORLANDI, 2001; 2002), pois os sujeitos constituíram sentido entre si e estabeleceram uma nova forma de estruturar o dito, em que o não-dito fez-se sempre presente. Ao mesmo tempo, a discursividade apresentou-se recheada de antecipações sociais, culturais e imaginárias (BAKHTIN, 1992a), assim como caracterizada em tema trágico (FREIRE, 1980) em diversas situações existenciais enunciadas pelos sujeitos.



## **CAPÍTULO III**

### **DIMENSÃO DA OBJETIVIDADE NA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL: O UNIVERSO TEMÁTICO DE FAMILIARES-CUIDADORES DE CRIANÇAS**



*Infância Ameaçada*  
*Autor: UNICEF*  
*Fonte: www.unicef.org*

#### **3.1 Princípio do cuidado**

- 3.1.1 A manipulação do frasco e a oferta de medicamentos**
- 3.2.2 Os efeitos colaterais dos anti-retrovirais e as estratégias para contorná-los**
- 3.2.3 Oferecimento do medicamento**

#### **3.2 Princípio da matemática**

#### **3.3 As estratégias dos familiares-cuidadores e os jogos infantis no cuidado medicamentoso**

### CAPÍTULO III

## DIMENSÃO DA OBJETIVIDADE NA TERAPIA ANTI-RETROVIRAL: O UNIVERSO TEMÁTICO DE FAMILIARES-CUIDADORES DE CRIANÇAS

O universo temático, relacionado à objetividade dos cuidadores na administração da terapia anti-retroviral em crianças emergiu da prática de cuidado medicamentoso e relacional. Nele foram incluídos os temas codificados, descodificados e recodificados no interior das dinâmicas (DCS) Concreto e Corpo-Saber, como demonstrado e argumentado a seguir: **princípio do cuidado, princípio da matemática e as estratégias dos familiares-cuidadores e os jogos infantis no cuidado medicamentoso**. Somente o **princípio do cuidado** foi descodificado nos seguintes subtemas: **a manipulação do frasco e a oferta de medicamentos, os efeitos colaterais dos anti-retrovirais e as estratégias para contorná-los e o oferecimento do medicamento e o oferecimento do medicamento**.

Nesses temas estão implícitos os fenômenos do **ocultamento** (BAKHTIN, 1992a; 1992b), do **silêncio** (FREIRE, 1980) e do **silenciamento** (ORLANDI, 2001), já destacados no capítulo relativo à dimensão da subjetividade. A ação de cuidar objetivamente materializa-se na implementação do cuidado medicamentoso, mas é cercada pelo caráter subjetivo inerente ao papel dos cuidadores com seus dramas humanos, suas dores físicas e emocionais.

O presente capítulo, de modo semelhante ao anterior, permitiu desvelar o cotidiano existencial e vivencial sobre o cuidado medicamentoso com os familiares-cuidadores de crianças em terapia anti-retroviral e analisar as situações existenciais inerentes à implementação do cuidado medicamentoso dessas crianças. O alcance do terceiro objetivo (discutir o universo temático derivante das condições e situações existenciais desses familiares como prática de educação dialógica) foi parcial, uma vez que a sua totalidade se dá nas dimensões subjetivas e objetivas.

### 3.1 Princípio do Cuidado

A temática codificada como princípio do cuidado foi descodificada em três subtemas: **a manipulação do frasco e a oferta do medicamento, os efeitos colaterais e as estratégias para contorná-los e o oferecimento do medicamento**

TEPa21 (12:04) Marcos (*estimulo Patrícia, então, a manipular o medicamento*):  
\_Isso! Vamos abrir (*o frasco do medicamento!*)? Como é que a senhora **abre** em casa? Como é que a senhora **faz**?

TECa16 (12:08) Patrícia (*Ela começa apresentando os problemas e inicia com este*): \_Ah... Isso aqui (*a tampa do frasco do medicamento, a Nevirapina*) é duro de abrir, que eu abro com o alicate. (*Ela começa a rir e todos riem juntos*)/. É porque eu tenho uma dor no braço, entendeu? Aí, o braço não ajuda pra mim abrir, né?

### 3.1.1 A manipulação do frasco e a oferta de medicamento

As dificuldades na **manipulação do frasco de medicamento** manifestaram-se como um discurso exterior, sem silêncio e nem ocultamento, permitindo um diálogo sem interdições e sem a estratégia de silenciar os co-enunciadores. O dizível evidenciou essa dificuldade relacionada à abertura do frasco e decorrente da deficiência na coordenação motora da familiar-cuidadora.

Patrícia era uma cuidadora de 53 anos de idade à época da realização da dinâmica, com limitações físicas decorrentes dos agravos à saúde pela exposição, por força de sua ocupação, a produtos de limpeza e das dificuldades próprias do processo de envelhecimento humano. Pessoas com mais idade podem apresentar maior prejuízo na coordenação motora e, conseqüentemente, mais dificuldades para implementar o cuidado na terapia anti-retroviral, em especial por pertencer a um grupo de cuidadores muito presente na vida das crianças HIV positivas, em decorrência do advento dos órfãos da AIDS (SZWARCOWALD, ANDRADE E CASTILHO, 2000).

Com relação à capacidade biológica humana, Motta (1998) ressalta que o seu pico máximo encontra-se por volta dos 30 anos, iniciando-se, então, processos que são caracterizados como inerentes ao envelhecimento, como diminuição da função de vários órgãos e reações motoras mais lentas. Moreira, Costa e Felipe (2004) apontam também o desenvolvimento de um quadro de redução da habilidade e da capacidade para a realização de atividades da vida diária, como destacado pela discursividade de Patrícia na execução do cuidado medicamentoso. Safons (2004), por sua vez, alerta acerca da precipitação e da aceleração do quadro relativo ao envelhecimento quando as pessoas são expostas a estresse emocional, a doenças e a acidentes.

Nesse sentido, a possibilidade real e imaginária da morte, as despesas relativas à compra de medicamentos não-inclusos no Programa de DST/AIDS, os gastos com transportes para deslocar-se até a unidade de saúde e as ausências constantes da residência, geram tensões potencializadas pela manutenção de uma zona de silêncio. No entorno da

criança e do núcleo familiar pouco se fala sobre isso, gerando elevados níveis de estresse, o que acelera o processo de envelhecimento da cuidadora.

O diálogo, então, continua:

TEPa22 (12:20) Marcos (*tentando descobrir como ela enfrenta a situação, contínuo*): \_Então, como é que a senhora faz?(-)

TECb6 (12:23) Denise (*vendo a dificuldade da Patrícia e reconhecendo que ela não está obedecendo a um princípio básico para a abertura desses frascos, comenta*): \_ (Aperta a tampa) Pra baixo!

TECa17 (12:25) Patrícia (*reitera a sua dificuldade, demonstrando que não desconhecia o modo como se deve abrir*): \_Aí não dá porque/, eu tenho (/)... levei uma pancada aqui (*apontando o cotovelo*), fiquei dolorida...>

TECb7 (12:33) Denise (*retoma a questão e de uma maneira didática e dialógica explica para a Patrícia*): \_Aí, ele (*o frasco do medicamento*) abre. Você dá pressão/... primeiro tem que agitar (*o frasco*), aí dá a pressão, aí eu boto num copinho que vem no remédio. Nele mesmo vem um copinho quadrado, até a xícara...>

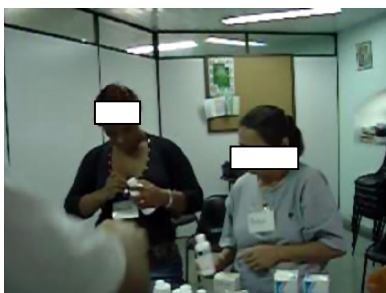


Figura 3. Segunda Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado.

Denise fala sobre o seu fazer, explica e demonstra como manipula o frasco. Nesse movimento de ação-reflexão-ação, revela o não-dito da outra familiar-cuidadora que não adotou o procedimento de homogeneização (**cuidado**) do medicamento antes de tentar abri-lo. Assim ela, num primeiro momento, se refere à necessidade de pressionar a tampa para abrir (age); pensa sobre o que disse (reflete) e rerepresenta o seu dito, ampliando o seu fazer (age). Nisso se fundamentou o seu ato educativo mediado pela dialogicidade (FREIRE, 1980; 1981; 1996; 2001) de duas cuidadoras.

O diálogo grupal característico das dinâmicas de criatividade e sensibilidade possibilita o desvelamento cotidiano, permitindo que os sujeitos se observem como atores sociais e confrontem o seu saber/fazer com os saberes de experiência feita compartilhados pelo grupo (FREIRE, 1980). Essa situação permite o emergir de comportamentos e percepções normalmente invisíveis na rotina das unidades de saúde (CABRAL, 1998; 2002b), devido à rotina impressa às atividades e às várias jornadas de trabalho mantidas pelos profissionais que restringem o contato profissional de saúde-clientela às questões biomédicas que motivaram a consulta (ALMEIDA *et al.*, 1991)

Esse fato ocorreu no diálogo acima, denunciando, por um lado, o esquecimento de um fato importante à adesão ao tratamento, a homogeneização do fármaco, e anunciando

estratégias para a resolução da situação. Patrícia e Denise apontam o que foi observado por Oliveira (1996), ou seja, as informações fornecidas pela unidade de saúde nem sempre apresentam inserção na cotidianidade das famílias, constituindo um *modus operandi* que possui apenas alguns dos elementos do saber profissional.

Nesse sentido, Souza e Paredes (2002) referem que situações fáceis, ou até mesmo evidentes para os profissionais de saúde podem se constituir como desafios para os familiares-cuidadores. Isto torna a operacionalização do cuidado medicamentoso, quer seja pela sua inexperiência na manipulação da tecnologia, quer seja pelas dificuldades com os conhecimentos da matemática, como um ato solitário e nem sempre adequado do ponto de vista científico.

As dificuldades objetivas na manipulação dos frascos influenciam no oferecimento do medicamento, quando subdosagem ou superdosagem podem ocorrer, interferindo na evolução clínica da síndrome na criança (BRASIL, 2004c; CECCATO *et al.*, 2004). Apesar da responsabilização da dificuldade motora pela ausência de homogeneização, concordamos com Butter e Pizzo (1992) que o nó se localiza no não hábito de realizá-lo, destacando-se que normalmente estas são questões abordadas rapidamente na unidade de saúde, pois segundo Stipp (1998) os profissionais preferem que outras informações sejam “armazenadas” pelo cliente.

A educação dialógica, como realizada pela Denise, que inerentemente combina teoria e prática, permitiu a explicitação de uma trajetória rumo à tomada de consciência do contexto vivido (FREIRE, 1980). Assim, ao inverter o processo em que os temas são codificados pelos próprios familiares-cuidadores e, assim, oriundos de suas demandas, o enfermeiro-educador tem a oportunidade de promover uma ação eficaz que torne mais fácil a vivência desse cotidiano e interfira positivamente no processo de adesão, contribuindo para a superação dessas dificuldades rotineiras.

Junto à objetividade, emerge a subjetividade de Patrícia, antecipando a formação imaginária dos demais, ao associar a sua dificuldade de coordenação motora a um problema agudo, descodificando-se com essa situação existencial, o subtema **Manipulação do Frasco de Anti-retroviral**.

Nesse cenário, percebe-se três questões centrais na relação do familiar-cuidador com o cuidado medicamentoso: a objetiva (abertura do frasco, homogeneização do fármaco), a subjetiva (a formação imaginária diante das limitações) e a intersubjetiva (a formação imaginária do familiar-cuidador que os profissionais de saúde possuem dele). O

entrecruzamento dessas questões consubstancia movimentos de maior liberdade ou ações mais prescritivas na implementação do cuidado medicamentoso.

O processo de descodificação continua com os participantes da terceira dinâmica do Concreto:

TEPa19 (35:32) Marcos: *\_Então, vamos fazer o seguinte... qual o medicamento que vocês dão, como é que vocês preparam... alguns brinquedos e aí eu quero que vocês me demonstrem para nós como é que vocês fazem...*

TECd25 (36:43) Zilda (*logo fala, tentando se justificar e não vivenciar uma situação constrangedora*): *\_não adianta pedir para mim fazer que eu não sei/, é ele (aponta para Joel) que faz para mim! E eu só dou (o medicamento).*

TECd26 (37:23) Zilda (*repete reafirmando, falando com Joel*): *\_Eu não sei fazer, quem prepara para mim é você...*

O implícito da discursividade da Zilda traz a constituição da rede social primária<sup>21</sup> de apoio na implementação dos princípios do cuidado no cotidiano existencial do familiar-cuidador. Enquanto a rede de atendimento em saúde é satisfatória e atende as demandas da criança e dos familiares, a rede social é restrita, em decorrência da zona de silêncio em que a família está inserida e, ao mesmo tempo, criou para si, podendo interferir na adesão à terapia anti-retroviral.

A partir de Freire (2001a), afirma-se que a familiar-cuidadora objetivou a realidade vivida e os limites experienciados na arte de cuidar da criança soropositiva. A tecnologia em saúde lhe é estranha e constitui-se como culturalmente diferente e algo ameaçador, o que não está relacionado à explicitação de sua incompetência, mas sim à superação de uma situação-limite, devido às condições sociais em que vive.

A Sônia continua o diálogo:

TECa15 (37:44) Sônia: *\_Pode preparar na seringa/, alguma coisa?*

TEPa21 (37:47) Marcos (*fala para Sônia*): *\_A senhora usa então o Viramune®. (cujo nome químico é Nevirapina).. Vamos começar com ela (Sônia) e passamos então para vocês... Mostra para gente, então, como é que a senhora faz?*

***A Sônia pega o frasco de nevirapina, tenta abrir, mas não consegue...***



Figura 4. Terceira Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado

<sup>21</sup> O conceito de rede de apoio social primária utilizado neste trabalho relaciona-se àquele próprio da socialização humana, o que inclui todas as pessoas que convivem com o núcleo familiar, como apontado pela OPAS (1997).

TECe24 (39:00) Joel (*fala para Sônia*): *\_tem que apertar e girar (a tampa do frasco) para abrir...*

Quer seja pela limitação física ou pela característica da tecnologia, a abertura do frasco de anti-retroviral constitui-se como um desafio na cotidianidade desses sujeitos. Esse fato apresenta-se como uma situação curiosa, pois se por um lado, deve-se levar em consideração o estado emocional alterado da familiar-cuidadora por teatralizar o cuidado no âmbito da dinâmica, por outro, ao manipulá-lo cotidianamente acreditava-se que uma ação automatizada tenha se desenvolvido, sem a necessidade de intervenção dos demais para a sua resolução.

O Joel aborda Sônia, dialogicamente, e descreve os passos para que se abra o frasco, realizando um processo educativo baseado no saber de experiência feita (FREIRE, 1980; 1981; 2001). Nesse sentido, a dialogicidade é a força motriz para o compartilhamento de saberes emergentes da experiência com o manejo do medicamento. O saber compartilhado, segundo Freire (1980; 1981), gera condições mais adequadas para o desenvolvimento de uma criticidade capaz de mudar comportamentos, uma vez que a realidade consegue ser *ad-mirada* e, assim, encontram-se soluções conjuntas que aumentem o grau de adesão da criança HIV positiva.

O diálogo continua após a intervenção do Joel:

TECa16 (39:02) Sônia: *\_Tem que esperar e ela vem com a seringa... ponho a seringa nele (ela colocou o medicamento no copinho e a seringa também dentro dele)...*

TEPa22 (39:10) Marcos: *\_a senhora coloca um pouquinho e aspira no copinho. A senhora dá quantos ml?*

TECa17 (39:20) Sônia: *\_12 (ml, quantidade que confere com a prescrição médica).*



Figura 5. Terceira Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado.

De modo recorrente, a homogeneização do fármaco não foi explicitada na discursividade dos sujeitos, podendo-se inferir que esse esquecimento anuncia uma ausência de procedimento no ambiente do cuidado medicamentoso. Ao mesmo tempo, observa-se que a manipulação do frasco interfere diretamente no cuidado prestado à criança, não se restringindo ao conforto ou às dificuldades dos familiares-cuidadores.

A dificuldade dos familiares-cuidadores com o manuseio de determinados frascos, como a Nevirapina, apresenta-se como uma realidade no cotidiano da terapia com anti-retrovirais. A embalagem possui um dispositivo na tampa que impede o acesso da criança à substância química, para prevenir ingestões acidentais. Por outro lado, para que a tampa seja aberta, é preciso pressioná-la e girá-la (BRASIL, 2004c), o que exige do cuidador habilidade nesse manejo. A dificuldade gerada na manipulação do medicamento pode interferir com o cumprimento da prescrição e a adesão ao tratamento (ACÚRCIO e GUIMARÃES, 1999; JORDAN *et al.*, 2000). Cabe aos profissionais de saúde, especialmente aos enfermeiros, antecipar essa intervenção e, de acordo com as particularidades de cada cuidador, realizar um planejamento particularizado da terapêutica, atendendo as demandas individuais do núcleo familiar e reduzindo as barreiras que possam comprometer a eficácia da terapêutica (BUTTER e PIZZO, 1992).

Em decorrência disso, é preciso ampliar o espaço de atuação do enfermeiro, do mesmo modo que é necessária a adoção de abordagens pedagógicas de educação em saúde que privilegiem a ação e a reflexão em lugar da deposição de conteúdos. Para alcançar esse objetivo, apresenta-se como imprescindível a superação do repasse de informações por uma educação dialógica e participativa, em que o espaço do dizer também seja oferecido à clientela (FREIRE, 1996; 2001a; 2001b; 2003).

No processo dialógico de produção discursiva das dinâmicas de criatividade e sensibilidade, os efeitos colaterais dos anti-retrovirais apresentaram-se como parte do cotidiano de cuidado à criança HIV positiva.

TEPa84 (21:52) Marcos (*tentando descobrir outros artifícios utilizados, pergunto*): A senhora **já usou** alguma vez, é... leite, água, D. (*marca de iogurte*), pra poder **fazer** com que ele (A.) tomasse melhor (*o medicamento*)?

TECa62 (22:00) Patrícia: \_Ele (A.) sempre toma remédio às onze horas da manhã, às onze da manhã, e às onze da noite, porque ele estuda de manhã/. Então, eu achava(/)...eu **troquei** o horário, porque, o remédio sempre costuma dar enjoão/, então, pra não enjoar ele na escola, para não fazer os trabalhos enjoados e eu ficar nervosa\*... porque dá tempo dele (A.) se alimentar.

Não há especificação do medicamento utilizado (AZT, 3TC e d4T), mas o horário é organizado de forma que minimize os efeitos colaterais, especialmente diante da possibilidade deles ocorrerem no espaço público. Esse fato, possivelmente, se deve a dois motivos, quais sejam, a situação desagradável de senti-los no ambiente da coletividade e o desejo de não-exposição da origem desses efeitos, o que levaria à visibilidade social do HIV/AIDS.

A tentativa de evitar a ocorrência dos efeitos colaterais como também consideram Souza, Silva e Silva (2003), envolve duas questões fundamentais no cuidado à criança soropositiva. A primeira relaciona-se aos efeitos físicos que alteram o cotidiano e promovem



uma indisposição da criança para continuar com o medicamento. A segunda torna-se basilar por ser uma pista concreta da soropositividade e desvelar o lado oculto da família, de modo que o mesmo seja ingerido no âmbito privado da residência, dando continuidade a esse não dizer social e diminuindo também o estresse da familiar-cuidadora.

TECa62 (22:00) Patrícia: Porque eu não gosto de dar remédio de estômago vazio. Aí... Como ele merenda na escola\.../ uma vez, eu dei remédio pra ele de manhã, e a professora falou que ele tava se sentindo mal, que ele tinha lanchado, ele/... ela.../ tinha tomado café da manhã na escola, e tava se sentindo mal. Então, aí eu peguei e troquei o horário, comecei a dar porque quando ele chega/, com estômago cheio onze horas/, porque aí ele chega da escola, e /, não vai ter problema, né? Dele tomar o medicamento. Aí, ele merenda na escola, que é o almoço que eles dão onze horas/, aí quando ele chega em casa, onze horas pra ir pra outra escola, ele já sai medicado.

Essa forma de realizar o cuidado medicamentoso, não o oferecendo com o **estômago vazio**, apresenta-se como conseqüência de um **saber de experiência feita**, pois a familiar-cuidadora refere que experimentou outros horários e observou uma maior incidência de efeitos colaterais. Ao mesmo tempo, a discursividade apresenta-se como interdiscursiva, pela idéia presente no meio popular de que os medicamentos não podem ser administrados com o **estômago vazio** (STIPP, 1998).

Entre os efeitos colaterais, o mais referido é o enjôo e, nesse sentido, a vivência da escola e/ou a realização de trabalhos estudantis apresentam-se como um elemento complicador, uma vez que esse tipo de indisposição tanto pode inviabilizá-las quanto revelar a síndrome. Outra justificativa para o horário do medicamento é a alimentação oferecida na escola, fazendo com que a criança chegue em casa com as condições ótimas para a sua ingestão, mantendo sob controle os efeitos colaterais e permitindo a manutenção do ocultamento do HIV/AIDS.

Torna-se importante destacar que, à semelhança do que Cezar Vaz *et al.* (2001) descreveram, o cotidiano da criança passou a ser organizado pelas demandas do medicamento, conjugando o horário do fármaco com o das atividades rotineiras, como a escola. Esse fato impõe uma nova rotina, gerando maior especificidade ao dia-a-dia da criança, bem como ao seu processo de crescimento e desenvolvimento e a sua formação imaginária.

Stelmann (2005) destaca que entre os efeitos colaterais mais freqüentes quando da utilização de anti-retrovirais, como confirmado pelos familiares-cuidadores, a náusea é o mais relatado, especialmente em criança. Refere ainda que no início do tratamento ou em situações de substituição do fármaco este efeito costuma se exacerbar, não descartando a possibilidade

de reações emocionais, afetivas ou psicológicas na origem e nas manifestações dessa sintomatologia.

### 3.1.2 Os efeitos colaterais dos anti-retrovirais e as estratégias para contorná-los

Na discussão do subtema **os efeitos colaterais dos anti-retrovirais e as estratégias para contorná-los** aprofunda-se um importante princípio do cuidado, qual seja o de que o desvelamento do cotidiano existencial dessas famílias é permeado de conteúdo emocional, tendo em sua matriz o ocultamento, o silenciamento, as atividades sociais, a interação entre o familiar-cuidador e a criança, que se constituem em um campo fértil de atuação para o enfermeiro-educador.

Através de um processo educativo que valorize essas temáticas, e compreendendo a educação como uma ferramenta que propicia o **ser mais** do sujeito, o enfermeiro pode contribuir para que esses familiares-cuidadores possam se movimentar nos estágios de consciência (FREIRE, 1980; 1981; 1997; 2001a;), rumo à construção de um cotidiano existencial mais dialógico, crítico e com maiores benefícios para as crianças. Esse fato pode contribuir na análise acerca do estabelecimento de cooperação com a instituição de ensino, na busca dos melhores horários para os fármacos e no empoderamento dos familiares-cuidadores para fazer frente aos efeitos de sentido.

A descodificação continua:

TECa21 (11:30) Sônia (*reinicia o debate*): \_A SH não dá reação nenhuma//, não. Ela só fica enjoada/, diz que tem dor abdominal, quando ela toma esse remédio//... esse novo remédio (*Kaletra*®). Mas fora isso. Ela diz que é dor abdominal...

A troca do medicamento apresenta-se como um novo momento de adaptação da criança à substância prescrita (STELMAN, 2005) e uma situação-limite para os familiares-cuidadores (FREIRE, 1980). Conseqüentemente, esse momento envolve certo grau de estresse para a família, pois necessita acompanhar a criança até um novo patamar de equilíbrio. A atribuição do efeito colateral ao fármaco introduzido no esquema de tratamento pode ser percebida na discursividade da Sônia, quando ela nega a presença desses efeitos inicialmente, afirmando-os a seguir e relacionado-os especificamente ao Kaletra®, que é descrito como o medicamento introduzido recentemente na terapêutica.

TEPa32 (11:50) Marcos: \_Então, pode colocar aqui (*no desenho, parte abdominal*) dor?

TECa22 (11:52) Sônia (*confirma e complementa*): \_É. Ela (*SH*) diz que é dor abdominal//... ela diz que é dor de barriga.

[...] TECa23 (12:00) Sônia (*confirma*): \_Fica enjoada!  
 TEPa36 (12:17) Marcos (*pergunta, então, com relação ao novo medicamento*): \_E agora, que ela trocou o remédio/, tá sentindo?  
 TECa26 (12:19) Sônia (*refere que não*): \_Só enjoô.  
 TEPa37 (12:21) Marcos (*procurou ter certeza do que ela disse*): \_Só enjoô com o novo remédio?  
 TECa27 (12:23) Sônia (*continua*): \_Acho que é a reação normal do remédio//. Por uns tempos vai fazer essa reação/. Li na bula, que durante uns quinze dias/, a criança tem essa reação/. É uma adaptação do organismo. Mas só isso que ela sente//. É dor abdominal, dor de cabeça/...



Figura 6. Dinâmica Corpo-Saber. Analogia da Produção Artística com os Efeitos Colaterais

Para enfrentar essa situação-limite (FREIRE, 1980), a cuidadora recorre à bula para entender os fenômenos que estão ocorrendo com a criança, ressignificando a situação como uma adaptação do organismo e uma reação, tanto do remédio quanto da criança. Dessa maneira, na formação discursiva da Sônia, **adaptação** é uma ação destinada somente ao organismo da Cr., enquanto reação é uma característica tanto do remédio quanto da criança. Dessa maneira, percebe-se a postura ativa e dinâmica conferida ao medicamento em sua interação com o organismo que possui, em princípio, uma postura ativa e re-ativa, sendo essa interação definida como um período adaptativo, tendendo a reatividade à diminuição e o organismo à adequação (**adaptar**) ao medicamento.

A discursividade demonstra dois pontos pertinentes à discussão. O primeiro relaciona-se à sua procura por respostas necessárias à compreensão do vivido com a neta - os efeitos colaterais do novo medicamento - conformando uma atitude ativa frente à situação; o segundo, o papel da unidade de saúde na orientação do familiar-cuidador nessas situações críticas, em que um novo fármaco impõe outros elementos no cuidado à criança. Nesse contexto, este ator social necessita oferecer respostas de modo a amenizar o sofrimento da criança, não permitindo que haja decréscimo no nível de adesão ao tratamento e nem se sinta impotente frente às queixas e às dificuldades impostas por esta vivência.

O desconforto provocado pela medicação e o cruzamento do agendamento do medicamento com as atividades de vida diária da criança por vezes limitam a sua adesão, pois o seu consumo no espaço público pode representar a ruptura do pacto de silêncio construído pela família para ocultar a condição sorológica da criança.

Nesse sentido, a não referência à unidade de saúde, como um ponto importante na solução dessa situação, demonstra a formação imaginária dos familiares-cuidadores acerca dessa instância, possivelmente a de atendimento pontual, quer seja pela dinâmica do atendimento em si ou pela inviabilidade de retorno antes do próximo agendamento. Essa não-referência se faz ainda mais grave pela linguagem das bulas expressas pela indústria farmacêutica, que dificulta o entendimento, especialmente daqueles que não possuem formação profissional na área da saúde.

Por outro lado, a iniciativa da familiar-cuidadora em procurar as informações necessárias reforça a sua independência e permite a sua interlocução com outras instâncias, a fim de prestar um cuidado cada vez mais adequado. É a curiosidade, a que Freire (1980) se refere, na vontade de desvendar o mundo que a cerca e, assim, romper os seus limites.

Os efeitos colaterais dos medicamentos anti-retrovirais contribuem negativamente para a implementação do cuidado medicamentoso, sendo responsáveis pela diminuição dos índices de adesão, conforme descrito por diversos autores, como Acúrcio e Guimarães (1999), Jordan *et al.* (2000), Figueiredo *et al.* (2001), Lignani Jr., Greco e Carneiro (2001) e Carvalho *et al.* (2003). Eles se constituem, nos nossos dados, como algo gerador de desconforto e incômodo, não podendo inferir do cotidiano apresentado que interfiram diretamente na aderência ao tratamento instituído.

A unidade e os profissionais de saúde assumem uma importância fundamental, de modo a proporem alternativas individualizadas e eficazes para a superação dos efeitos colaterais, utilizando-se, para isso, das próprias experiências e dos recursos dos familiares-cuidadores, bem como considerando as preferências das crianças. Mesmo que a sua eliminação seja inviável em algumas situações, tornam-se imprescindíveis opções de estratégias que os minimizem ou que permitam mobilizar o imaginário da criança, de forma a distrair sua atenção e retirar o foco mental dos desconfortos orgânicos (BRASIL, 2004c).

Na recodificação temática, chegou-se ao terceiro subtema, **o oferecimento do medicamento:**

TEPa37 (13:42) Marcos: *\_Então/, me mostra aí como é que você coloca (no copo-medida). Esse aí também tem 20 (ml), como é que você faz? Você pega... (Denise pega o remédio e o copinho e demonstra)(-*

TECb26 (13:58) Denise: *\_Aí, no caso, tem que botar 20 (ml), dar a ela (R.)/, e depois botar mais 5 (ml, referindo-se ao d4T, cuja prescrição é de 24 ml).*

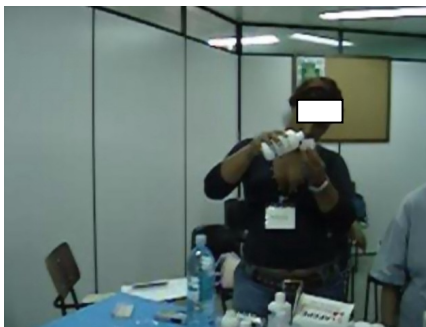


Figura 7. Segunda Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado.

As familiares-cuidadoras optam por instrumentos e materiais que facilitem a visualização da medida e a precisão da **dosagem (princípio matemático)** do medicamento, ajustando o seu volume para facilitar a realização da terapia, o que implica na ressignificação da **dose** prescrita.

A ressignificação ocorre no encontro entre o diálogo travado com a médica, a formação imaginária acerca do seu dito, as antecipações realizadas sobre os não-ditos, os aspectos cognitivos individuais e as demandas oriundas do dia-a-dia do cuidado que jogam novas luzes e novas sombras à discursividade engendrada na unidade de saúde. Nesse processo, conferem-se novos sentidos e significações, aproximando-se ou distanciando-se do objeto inicial da discursividade (OLIVEIRA, 1996).

Procurando discutir esse assunto, Carvalho *et al.* (2003) referem a necessidade de atenção do poder público e da indústria farmacêutica no sentido de adaptação dos instrumentais visando promover a adesão nos casos de medicamentos que exigem uso continuado, como os anti-retrovirais. Copos-medidas com marcações mais visíveis, seringas cujas medidas facilitem o manuseio e frascos que, ao mesmo tempo, evitem o acesso fácil da criança e não dificultem o seu manuseio pelos idosos tornam-se necessários para o momento atual da síndrome.

TEPa41 (14:49) Marcos (*buscando garimpar alguns outros detalhes, continuo*): *\_E quando você dá (referindo-me aos medicamentos)...você dá alguma água depois (do medicamento à R.)?*

TECb30 (14:51) Denise (*então, responde*): *\_Não, não dou nada. Ela já acostumou normalmente.*

TEPa42 (14:54) Marcos (*Por saber do gosto dos medicamentos, pergunto*): *\_Ela não sente o gosto ruim?*

TECb31 (14:57) Denise: *\_Não sente, não!*

TEPa44 (15:03) Marcos (*tentando confirmar uma impressão inicial de que vários artificios eram usados, pergunto*): *\_E, antigamente você precisava usar alguma coisa? Usava suco, usava água, usava D. (marca de iogurte, utilizada pela familiar-cuidadora para dar o medicamento)?*

TECb33 (15:09) Denise (*continua, respondendo à pergunta*): *\_Não, também não. Desde novinha, quando ela (R.) começou o tratamento, ela sempre tomou (o medicamento) normalmente. E eles não são ruins, tem um gostinho/... de fruta. Quando ela começou, ela usava o de abacaxi (deve ser o AZT, mas o Ministério da*

*Saúde não disponibiliza medicamentos com este sabor artificial), aí agora foi mudando. Agora, os que têm não é ruim.*

A recorrência de resignificação dos sabores de anti-retrovirais apresentou-se como uma questão interessante, pois além de não ser descrito na literatura que trata da adesão à terapia, parece significar um processo de ancoragem do medicamento ao cotidiano da criança, tornando-o familiar. Utilizar a terminologia **ancoragem** significa afirmar que o cuidado medicamentoso é construído de forma aderida à cotidianidade da criança, visando causar-lhe o mínimo de estranhamento em sua implementação (OLIVEIRA, 1996). Esse processo se dá quando o fármaco é consumido no interior dessa estratégia maior dos familiares-cuidadores, onde estão incluídos os contatos interpessoais e o próprio oferecimento do medicamento.

TEPa38 (14:02) Marcos (*não me sentindo satisfeito com as respostas, proponho uma teatralização maior*): *\_Então, faz o seguinte...// eu sou a R., então, eu estou lá/ brincando. Como é que você faz? Você colocou o medicamento (no copinho), e eu estou lá brincando...(-)*

TECb27 (14:11) Denise: *\_Aí, quando dá a hora, né? Que ela toma às sete horas.../ aí eu chamo ela. Aí eu coloco/, mexo (o frasco do medicamento), boto (o medicamento) no copinho e vou dando a ela (R.).*

TEPa40 (14:28) Marcos: *E como é que você acorda ela?*

TECb29 (14:30) Denise (*então começa a falar do que foi perguntado*): *Normalmente, é só falar/: \_R., vamos de tomar o remédio...// Às vezes, se a gente esquecer e sair, ela já fica na rua: \_Denise/, tem que tomar o remédio sete horas. \_Denise!/ Aí eu fico: \_Calma, já está quase na hora! Aí/, às vezes, quando eu lembro que tem que levar o remédio, paro/, dou a ela (R.)/, porque aí ela também já sabe quando que ela tem que tomar.*

A situação existencial presente demonstrou um certo grau de tentativa de normalização do cuidado medicamentoso no cotidiano existencial das crianças soropositivas por parte dos familiares-cuidadores, de modo que as mesmas solicitem a sua realização, mantendo a rotina a que estão submetidas (WONG, 1999). Esse ponto apresenta-se como uma lacuna importante a ser discutida com os familiares-cuidadores e do qual emerge dois tipos de posicionamentos. O primeiro refere-se à implementação do cuidado, inclusive o medicamentoso, com a clareza da especificidade vivenciada no cotidiano existencial da criança soropositiva. O que significa pensar o cuidado como algo inserido em um processo de formação identitária específica da criança com HIV. Nesse sentido, cabe ao familiar-cuidador inserir o medicamento como algo reconhecidamente essencial à vida, ou seja, é preciso que a criança saiba objetivamente (porque já o sabe subjetivamente) que possui uma doença que pode ser fatal.

O segundo, baseando-se no ocultamento (BAKHTIN, 1992a; 1992b), no silêncio (FREIRE, 1980) e no silenciamento (ORLANDI, 2001; 2002) procura normalizar os cuidados necessários à síndrome, especialmente o medicamentoso, construindo situações de modo que

ela não seja explicitada e, de preferência, não seja percebida pela criança. Esse fato constituiu-se, por si só, em uma nova modalidade de ocultamento.

Deve-se destacar, ainda, a importância da consideração do estágio de desenvolvimento infantil que determina formas específicas para as estratégias de enfrentamento. Esses comportamentos interferem no cuidado medicamentoso à medida que podem privilegiar a barganha, a comunicação ou a independência, possuindo relação com o nível de desenvolvimento cognitivo e psicossocial vivenciado pela criança nas diferentes faixas etárias e a forma como os familiares-cuidadores reconhecem e lidam com isso.

Os participantes da terceira dinâmica assim se posicionaram acerca das estratégias de cuidados:

TECb22 (48:14) Soraia: *\_ele toma esse aqui (ddl) só à noite, duas horas depois que ele jantou... ele jantou e duas horas depois eu dou o remédio/, porque senão ele/... não come\...*

TECe43 (48:25) Joel (*apontando para o ddl, pergunta a Soraia*): *\_a senhora não pode misturar esse remédio com mais alguma coisa...*

TECb23 (48:29) Soraia (*responde à dúvida do Joel*): *\_ Não! Eu já dou a janta dele cedo e duas horas depois eu dou o remédio (ddl)/... às vezes ele já está até dormindo, eu acordo ele e dou ele... porque a doutora disse que não pode dar (perto da comida)...>*

TECe44 (48:39) Joel (*interrompe a fala da dona Soraia e comenta*): *\_junto com a comida... e nem com outro remédio...*

TECb24 (48:44) Soraia: *\_o outro remédio eu dou ele de manhã...>*

TECe45 (48:47) Joel: *\_é... a senhora não pode dar junto com outro remédio...>*

TECb25 (48:52) Soraia: *\_Antes da escola...*

TECe46 (48:54) Joel (*interrompe de novo a Soraia*): *\_Esse rosa (ddl) não pode dar junto com o alimento!*

TECa33 (49:00) Sônia (*concorda e complementa*): *\_É/... também dou antes do alimento.../ levanta, toma logo o remédio (ddl)...*

TECd47 (49:04) Zilda (*por sua vez, demonstra seguir um outro padrão*): *\_eu dou antes da comida...*

TECa34 (49:06) Sônia: *\_...esse aqui (ddl) eu não posso dar junto com a comida...*

Em função das exigências para o uso do medicamento, a cuidadora organiza o cotidiano da criança de modo a atender as demandas da terapia medicamentosa com a sua rotina, tendo repercussões em ações simples e corriqueiras, como o horário do jantar. Frente a isso, ele necessita realizar essa refeição **cedo**, de forma que duas horas depois esteja apto a ingerir o medicamento (ddl). Deve-se destacar a necessidade de manutenção da abstinência alimentar durante essas horas, onde o não-dito indica esta mesma imposição aos familiares para não despertarem a atenção de outras pessoas sobre a criança e nem o desejo do neto em alimentar-se.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2004c), contudo, recomenda a abstinência uma hora antes e duas horas depois da alimentação. Segue-se, assim, um protocolo mais rígido que o oficial. Nesse caso, pode ter havido uma ressignificação do dito da médica, pois é mais fácil

guardar o mesmo intervalo de tempo, ou pode ser que a própria profissional já utilize essa estratégia considerando uma margem maior de segurança e evitando possíveis equívocos pelos cuidadores.

Outra questão cotidiana influenciada pelas necessidades e exigências do ddi é o padrão de sono e repouso que, em algumas situações, precisa ser alterado para que o referido medicamento seja administrado. Por outro lado, o fato de oferecer o medicamento a criança dormindo permite que, naturalmente, o jejum seja mantido após a sua ingestão, como destacado acima pelos próprios familiares-cuidadores.

O protocolo e as recomendações do oferecimento do ddi incluem também a não administração de outro medicamento no mesmo horário. Para isso, o familiar-cuidador vivencia a necessidade de mediar essas exigências com o ocultamento da síndrome, agendando a administração do medicamento para antes da escola e impedindo que este *locus* social visualize os medicamentos e o seu processo de ingestão.

Observa-se, de modo intenso, a organização dos discursos dos familiares-cuidadores pela paráfrase (ORLANDI, 2001; PÊCHEUX, 2001). Todos, no trecho discursivo e dialógico acima, parafrasearam enunciações do profissional de saúde quanto às suas recomendações. Esse assunto parece ser frisado no âmbito da unidade de saúde, uma vez que, pelo menos três familiares-cuidadores apontaram a sua necessidade com uma discursividade bastante semelhante entre si e abordando todas as facetas necessárias ao oferecimento adequado do medicamento (ddi).

A situação existencial não apontou dificuldades no que tange à relação entre restrição alimentar e adesão à terapêutica instituída. Contudo, Ickovics e Meisler (1997) e Mehta, Morre e Grahan (1997) apontam a associação desse fator com baixos níveis de adesão nos casos das doenças crônicas e/ou necessidade de uso contínuo do medicamento; Senack (1997) e Eldrad (1998) estudaram a sua participação e particularidade no esquema anti-retroviral, demonstrando que a necessidade de manter períodos regulares e constantes de jejuns gera maiores tendências de não-aderência ao tratamento, o que justifica o desenvolvimento de estratégias que facilitam a inclusão dessa exigência no cotidiano das crianças, especialmente revendo horários de alimentação, das demais atividades e da ministração do próprio anti-retroviral.

A Soraia frisa, então, o cuidado que realiza com a criança:

TECb26 (49:12) Soraia (*complementa o esquema posológico iniciado*): \_como eu disse, eu dou a **noite** ele (*ddi*)... o outro eu dou duas vezes... uma de manhã e a outra de **noitinha** (*AZT*)... o outro não tem pobrema, pode comer, não tem pobrema, mas esse não...



O cotidiano, como a discursividade da familiar-cuidadora vem mostrando, apresenta uma organização que permite a adesão ao tratamento e a ingestão dos medicamentos nas condições adequadas. A discursividade da familiar-cuidadora possui uma característica própria para evidenciar e diferenciar os horários de medicação. Para o AZT, ela utilizou o termo **noitinha** e, para o d4T, **noite**, demonstrando que este último é oferecido em um horário mais avançado, descartando a idéia de sua utilização no período de transição entre o dia e a noite.

O princípio do cuidado vai explicitando, ao longo da sua codificação, o que Freire (2001c, p. 27) denomina de “profundo sentido da linguagem”. Esse sentido se dá na conformação de novos dizeres frente às novas situações vivenciadas. Assim, noite e noitinha apresentam-se como horários pré-agendados de oferecimento do medicamento, em que realidades referentes à situação nova (o fármaco) se cruzam com a vivência do dia-a-dia.

A Fabiana passa a expor a situação:

TECc11 (24:04) Fabiana (*fala mais alto e retoma a direção do debate, após minha intervenção*):... Ela (*Fn*) tomava, não reclama... agora que está querendo rejeitar... agora que ela ta tendo um probleminha e ta querendo rejeitar. Dá um espaço de uma hora, né? Eu ficava em casa, botava tudo pra fora. No início que ela vomitava, né? Mas a respeito do remédio, ela me lembra até da hora do remédio. Boto o celular pra despertar: \_mãe, mãe, oh o remédio.

A discursividade apresenta-se tensionada entre o passado e o presente para expressar, de forma comparativa, a realização do cuidado medicamentoso. Ao retornar ao início de sua implementação, refere os episódios de vômito como situações que interferiram com o cuidado, enquanto no presente destaca o processo de rejeição da criança ao fármaco, embora ainda ressalte o seu envolvimento, através do não-esquecimento da hora da ingestão do anti-retroviral.

Apesar de uma aparente contradição, observa-se que a lembrança dos horários do medicamento não se opõe à recusa atual da criança. Nesse sentido, enquanto a não-aceitação parece se constituir como uma reação da criança à obrigatoriedade cotidiana do uso, a lembrança mostra que, possivelmente, encontra-se em uma fase de transição em que a predisposição e a indisposição para a utilização do medicamento estão presentes, expressando-se em comportamentos ambíguos, quais sejam, a lembrança do horário (predisposição) e a rejeição (indisposição).

Essa idéia de processo também está presente na discursividade da própria familiar-cuidadora quando ela anuncia que **está querendo rejeitar**, utilizando o gerúndio para

expressar o sentido construído. Isto indica a vivência atual do processo, ou seja, o fato não está dado ou terminado.

O diálogo continua:

TEPa17 (28:58) Marcos (*tento validar uma informação dada em outra dinâmicas e pergunto*): *\_É fácil dar/.. é mais difícil dar o medicamento quando começa o tratamento, ou é mais difícil com o tempo dar o medicamento?*

TECc14 (29:08) Fabiana (*de novo reinicia o debate*): *\_Pra mim, foi quando eu comecei, porque ela (Fn) vomitava **muito**.*

Os fatores que interferiram na implementação do cuidado medicamentoso e o oferecimento do medicamento no momento da instituição da terapêutica farmacológica foram os seus efeitos colaterais, como a náusea e o vômito. Ressalta-se que esses efeitos eram intensos, pois são explicitados verbalmente através de adjunto adverbial de intensidade (**muito**).

Frente a isso, o Dimas expressa a sua opinião, explicitando uma vivência diferenciada da Fabiana:

TECa21 (29:11) Dimas (*retoma a palavra e comenta*): *\_É mais difícil com o tempo, porque ela sempre pergunta/... quando ela vai parar de tomar remédio, quando que ela vai ficar boa. Eu tô preparando... Eu tô me preparando pra saber como que eu vou discutir isso com ela.*

Na discursividade do Dimas, o início do tratamento apresenta-se como um momento mais fácil, em função da formação imaginária construída pela criança de que o medicamento deve ser utilizado por um tempo, sendo interrompido quando se atingir a cura (**ficar boa**). Logo, a realização do cuidado medicamento torna-se mais difícil com o tempo, à medida que não há sinal de sua interrupção. Deve-se destacar que a discursividade do familiar-cuidador parece silenciar-se frente a estas questões anunciadas pela criança sob seus cuidados, constituindo-se o silêncio como tema trágico e em uma forma de silenciamento.

A tragédia desse silêncio apresentou-se ao não permitir o diálogo como acontecimento na relação entre o familiar-cuidador e a criança, ao mesmo tempo em que impediu a constituição de sentido, uma vez que as suas perguntas ficaram sem respostas (FREIRE, 1980). O silêncio apresentou-se, contudo, como uma situação incômoda também para o familiar-cuidador, que se vê diante de algo que terá de enfrentar, mas que não sabe ainda como fazê-lo.

O silenciamento ocorreu no interdito imposto à discursividade da J. através da **preparação** do seu pai (ORLANDI, 2001). Esse processo de **preparação** impede, na atualidade, a construção e a sedimentação de um espaço dialógico, no qual a voz e as dúvidas da criança não sejam silenciadas.

Quando a discursividade do Dimas expõe essa situação limite – o ter de contar para a criança o que ela tem – apresenta-se constituída por incompletude, evitando dizer aquilo que ainda não consegue ser dito. A incompletude do pensamento verbal se deu justamente na palavra **preparar**, sendo este o grande desafio que o próprio familiar-cuidador se impõe frente ao quadro da síndrome, da necessidade de uso do medicamento e, conseqüentemente, da revelação do HIV/AIDS para a criança, desvelando uma faceta do seu cotidiano que é, até hoje, desconhecida.

O fenômeno da influência do tempo na implementação do cuidado medicamentoso apresentou-se como uma temática recorrente nas formações discursivas dos diferentes sujeitos do estudo e, portanto, transversal a todo o processo discursivo produzido no âmbito das dinâmicas de criatividade e sensibilidade. Apresenta-se também recorrente na literatura, como pode ser visto nos estudos desenvolvidos por Senack (1997), Schonfeld (1993; 1995) e Jordan *et al.* (2000).

Dessa maneira, à medida que o tratamento anti-retroviral aumenta a sobrevida das crianças, como apontado por Matilda e Marcopto (2004), aumenta também a necessidade de se incluir a criança no processo terapêutico e de melhorar a sua adesão à terapêutica. Nesse ponto, ganham realce as estratégias elaboradas pelos familiares-cuidadores para a implementação do cuidado medicamentoso e o papel dos profissionais de saúde como mediadores de novos saberes e práticas que permitam um nível satisfatório de condições de saúde, diretamente relacionadas ao processo de adesão.

A Fabiana retoma a palavra, aprofundando o assunto:

TECc15 (29:31) Fabiana (*fala novamente sobre o assunto*): \_Minha filha só fala assim: \_já acabou, mãe, o remédio? Acabou. Sabe? Mas aí...

Observam-se diferenças de questionamentos entre a J. e a Fn., pois enquanto a primeira preocupa-se em saber quando vai parar de usar o medicamento ou ficar boa, esta questiona se o medicamento já acabou, o que permite um espaço maior de negociação e um período mais seguro para a manutenção do silêncio, diferente da situação do Dimas.

Com relação a essas duas últimas situações existenciais, os familiares-cuidadores explicitaram que, no que tange à temporalidade do uso do medicamento, duas questões são importantes: no início, os efeitos colaterais prejudicaram a realização do cuidado medicamentoso; ao longo do tempo, a recusa da criança, em função do seu uso contínuo. Jordan *et al.* (2000) apontam o consenso existente na literatura acerca do declínio da taxa de adesão aos tratamentos contínuos, o que se apresenta como fundamental no caso das crianças soropositivas que não tem previsão de interrupção do tratamento.

Eldrad (1998), por outro lado, refere que boa adesão no início da terapia está relacionada a melhores níveis dessa atitude ao longo da terapêutica, o que confere maior responsabilidade à ação profissional nos momentos mediatos e imediatos ao diagnóstico.

Como apontado por Jordan *et al.* (2000), o exercício diário do oferecimento do medicamento apresenta-se como um dos principais desafios à sobrevida da criança soropositiva, como consequência do nível de adesão atingido e dos desafios enfrentados para a elevação desse nível. A vivência do ocultamento (BAKHTIN, 1992a; 1992b), do silêncio (FREIRE, 1980) e do silenciamento (ORLANDI, 2001) torna esse cotidiano mais complexo à medida que não há explicitação dos motivos pelos quais o medicamento é ingerido e nem diálogo acerca do período de tempo em que deverá ser consumido.

Segundo Adão e Merighi (2000), esse oferecimento é perpassado por questões concretas relacionadas ao fármaco e às suas características, assim como de outras relativas à individualidade dos sujeitos e à sua dimensão subjetiva. O profissional de saúde deve estar atento a este cruzamento como forma de problematização do cotidiano existencial junto aos familiares-cuidadores, dando conta da abrangência da situação.

O processo de codificação do princípio do cuidado a partir da discursividade dos familiares-cuidadores foi construído através de efeitos de sentidos que partiram do mais pragmático (a manipulação do frasco de ARV) até o mais complexo (oferecimento do medicamento), uma vez que este engloba os dois anteriores. A formação discursiva desses atores sociais incluiu a inserção da tecnologia em sua cotidianidade, o aspecto relacional com a criança e a unidade de saúde como referência em sua formação imaginária.

A primeira questão a ser pontuada é a presença da tecnologia em saúde como invasora cultural do cotidiano existencial do núcleo familiar (FREIRE, 2001c), em que a unidade e os profissionais de saúde atuam como seus agentes. Invasão cultural, para Freire (2001c), significa a superposição de um espaço histórico-cultural e, conseqüentemente, de uma visão de mundo diferente da consubstanciada até então, impedindo que os invadidos se construam como sujeitos frente ao estabelecido.

Por um lado, as demandas oriundas da soropositividade da criança, conceituadas por Cabral (1997) como necessidades especiais de saúde, exigem que os familiares-cuidadores se insiram em um universo objetivo antes desconhecido. Por outro, os profissionais de saúde vêem-se diante de uma criança frágil e dependente de tecnologia (CUNHA, 2001), por vezes em estado grave de saúde, requerendo ações rápidas para a resolução da situação.

Esse quadro é um terreno fértil a ações antidialógicas na tentativa de manter a sobrevida da criança, quer seja em relação ao tempo ou à consideração da capacidade

cognitiva dos familiares-cuidadores. Com relação à primeira questão, os profissionais de saúde consideram que uma discursividade imperativa, privilegiando o repasse de informações, apresenta-se como mais proveitosa frente à urgência da situação; quanto à capacidade cognitiva, evitam o diálogo por entender que a compreensão de aspectos técnicos ainda apresenta-se restrita a um grupo seletivo, os profissionais.

Esse cenário favorece que situações mais simples presentes no cotidiano do familiar-cuidador, como a manipulação do frasco e a homogeneização do fármaco, passem despercebidas, ou ainda, não tenham espaço relacional para serem discutidas. Dessa maneira, como afirma Stipp (1988), as pessoas realizam diversos movimentos de idas e vindas à unidade de saúde sem conseguirem dar resolutividade a questões que influenciam diretamente o seu dia-a-dia.

O cenário acima descrito, ao mesmo tempo, apresenta-se propício a ressignificações que interferem no processo de adesão à terapia, como o acontecido com a dose, uma vez que o dito não se limita ao sentido fornecido pelo enunciador. Ao contrário, quando o dizer técnico-profissional se relaciona com o quadro de significações presente na formação imaginária do familiar-cuidador pode adquirir sentido outro, às vezes oposto ao original.

Esse fato explica o motivo pelo qual a formação discursiva dos participantes se organizou basicamente pela paráfrase. Ao não se familiarizar com a discursividade presente na unidade de saúde ou com a tecnologia característica desta instância, apresentam dois comportamentos: ressignificar o dito profissional ou parafraseá-lo. De forma complementar, a organização do cotidiano do núcleo familiar reproduz a paráfrase social da síndrome, onde estão o medo, o preconceito e o estigma. Assim, não só a discursividade, mas também o comportamento apresenta-se parafrástico, indicando o estágio de consciência desenvolvido até então, o de consciência ingênua.

Esse fenômeno também se mostra na antecipação e no excedente de visão (BAKHTIN, 1992a) que os familiares-cuidadores utilizam para a organização da objetividade do cuidado frente a possíveis reações sociais à soropositividade: a dose do medicamento não ingerida na escola. Neste caso, a paráfrase, o excedente de visão e antecipação constituem uma tríade que exige determinados comportamentos frente às estruturas sociais, tornando-os invisíveis a elas.

A invasão cultural, como elemento presente no relacionamento estabelecido com a unidade de saúde, permite que a interdiscursividade seja transversal à concretização do cuidado, de modo que o conhecimento localizado no entorno da família seja utilizado. Esse conhecimento pode se apresentar, contudo, tanto adequado ao atendimento das fragilidades da criança quanto responsável pelo decréscimo do nível de adesão.

### 3.2 Princípio da Matemática

O princípio da matemática foi abordado pelos familiares-cuidadores, quando falaram sobre a administração do anti-retroviral.

TECa18 (12:45) Patrícia (*complementa como ela faz o cuidado medicamentoso*): \_Eu dou (*o medicamento*) na seringa, porque o.../, eu dou na seringa por causa da **medida**.

TECb9 (12:50) Denise (*continua, mostrando a diferença da sua prática para a da Patrícia*): \_Aí eu boto (*o medicamento*) no.../ no copinho mesmo, que já vem a **quantidade certa**. **Esse** (*d4T*) ela (*R.*) toma 25 (*25 ml*). *A prescrição médica recomenda 24 ml*) aqui/, tem **outro** que ela toma, mas não tem aqui , é um **desse** vidro aqui.

TEPa23 (13:02) Marcos (*conhecendo previamente o esquema medicamentoso, fala*): \_Na verdade, esse aqui também, o 3TC?

TECb10 (13:05) Denise: \_É.

TEPa24 (13:07) Marcos (*após concordância da Denise, reitero e reafirmo o que havia dito a respeito da medicação*): \_Então é **esse** aqui também, só tá num frasco diferente.

TECb11 (13:10) Denise (*ela então continua*): **Esse** (3TC) ela toma 11 (*11 ml*). *A prescrição média recomenda 9,5 ml*).

TEPa25 (13:12) Marcos (*não sentindo satisfeito com as respostas oferecidas pela Denise, continuo perguntando*): \_Como é que você faz pra **medir**?

TECb12 (13:14) Denise: \_Eu boto no mesmo copinho que vem **nesse** (*apontando para o medicamento, o d4T*)...\<



Figura 8. Segunda Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado

A familiar cuidadora reforça a opção por materiais que facilitam a visualização do *volume* e a *medição* da *dose* do medicamento. Percebe-se, dessa maneira, que o reajustamento da dose é uma forma de ressignificação da prescrição médica com o propósito de melhor operacionalizar a administração do fármaco. A subjetividade da cuidadora é marcada pela reinterpretação que transversaliza a objetividade que a terapia impõe e, assim, os 9,5 ml. prescritos se convertem em 11 ml., levando a criança a receber 1,5 ml a mais por dose administrada, de onde se pode inferir que leituras de unidades em numerais inteiros são de mais fácil manejo do que as descritas em frações.

Por outro lado, mesmo quando tratamos de questões objetivas, os discursos dos sujeitos continuam sendo organizados pelo ocultamento. Esse fenômeno pode ser observado no uso constante de pronomes demonstrativos (**esse**, **desse**) e indefinidos (**outro**) que possam

substituir a denominação dos fármacos. Para o cotidiano desse familiar-cuidador, o princípio da matemática constitui-se como um desafio não desvelado, pois o mesmo não foi objetivado em sua formação imaginária, indicando as ressignificações construídas na inter-relação com o dito profissional que influenciam diretamente na implementação do cuidado medicamentoso. Ao mesmo tempo, observa-se a introdução do fármaco e de suas demandas a partir de um estranhamento na cotidianidade das famílias que apresentaram dificuldades com sua manipulação.

Nesse sentido, autores como Samo *et al.* (2002) referem as dificuldades encontradas por familiares, especialmente mães, na compreensão de prescrições médicas na área da Pediatria. Esse fato também se encontra presente em nossos dados, quando a efetivação do cuidado medicamentoso não corresponde à recomendada pela profissional de saúde.

No contexto do cuidado medicamentoso ao cliente HIV positivo, Acúrcio e Guimarães (1999) descrevem situações que dificultam a sua aplicação e a sua precisão, diminuindo o grau de adesão ao tratamento. Essas situações se relacionam tanto a questões sociais, como o isolamento vivenciado pelas famílias e a falta de uma rede social de apoio, quanto ao desenvolvimento de habilidades cognitivas e motoras.

Contudo, a discursividade dos familiares-cuidadores não reforçou a presença de um isolamento como descrito por Souza, Kantorski e Bielemann (2004) e Paiva *et al.* (2002), em que a família e a criança encontram-se excluídas da convivência com os demais atores sociais, antes co-partícipes dos cenários comuns de contatos diários. O que se apresentou como marcante na discursividade do grupo pesquisado foi o ocultamento, que significou uma forma própria de relacionamento com a sociedade que impede a extensão da rede social de apoio, bem como um diálogo relacionado ao *modus operandi* do cuidado medicamentoso.

Conseqüentemente, esse fato apresenta-se como decorrente da zona e da cultura de silêncio (FREIRE, 1980) nas quais os sujeitos estão envolvidos, engendrando fios discursivos que expressam ideologias que sustentam essa forma específica de enunciar. Dessa maneira, tornam-se impedidos de buscar ajuda com outras pessoas, às vezes significativas para a concretização de uma adequada manipulação da tecnologia necessária, ou de instituições que fazem parte do seu cotidiano. Pessoas e instituições fundamentais para a apropriação de novos saberes e práticas ficam excluídas pelo comportamento de antecipação (BAKHTIN, 1992a; 1992b) que conforma o silêncio e ocultamento para não sofrerem preconceito.

Ceccato *et al.* (2004), por sua vez, referem que a baixa escolaridade e o processo de pauperização da síndrome têm contribuído para a implementação de um cuidado medicamentoso diferente daquele recomendado pela unidade de saúde, especialmente no que

tange a alterações ligadas à dosagem, como percebido no caso de Denise. Esses autores, contudo, também destacam a qualidade e a quantidade de informações oferecidas ao familiar-cuidador e à criança como um desafio para os profissionais de saúde, no que tange à sua disseminação.

Apesar de reconhecer a importância da proposição, reconhecemos a necessidade de que o repasse de informações seja superado pelo exercício do diálogo (FREIRE, 1980; 1981; 1997; 2003), de forma a estimular o empoderamento dessas famílias e a capacidade de se tornarem cada vez mais ativas e participativas na implementação de um cuidado que atenda as necessidades clínico-imunológicas das crianças, associadas às outras demandas.

Os sujeitos prosseguem com o diálogo:

TEPa78 (21:19) Marcos (*como achei que a explicação demorou muito, procuro saber como ela faria de maneira sucessiva e progressiva*): *\_Como é que a senhora faria (para realizar esse cuidado medicamentoso)?*

TECa57 (21:21) Patrícia (*tenta explicar resumidamente*): *\_Aí eu/, eu dou a ele (A.), aí depois eu vou lá e pego mais um pouquinho, porque, às vezes, a seringa se você puxar muito (o êmbolo)/ ela sai do lugar, aí faz 21 ml. (depois que demonstra, ela ri)*



Figura 9. Segunda Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado.

O oferecimento do medicamento se cruza com outras unidades de medidas relacionadas aos princípios da matemática na implementação da terapia anti-retroviral, além de ser empregado como estratégia de superação da dificuldade com o manejo do material (seringa) usado para administrar. Vale-se de unidade de medida subjetiva (**pouquinho**) para lidar com os desafios impostos pela capacidade da seringa.

Assim, a necessidade desse “mais um pouquinho” resulta de um aprendizado mediado pelo experimentar, pois quando há necessidade de aspirar o volume pleno da seringa, a pressão de rebote pode deslocar o êmbolo do corpo da seringa e haver perda do medicamento. Essa situação configura-se como um saber de experiência feita, no modo freiriano de pensar a construção do conhecimento (FREIRE, 1980), no qual, destacaram-se as vivências



construídas ao longo do tempo de implementação do cuidado medicamentoso à criança portadora do HIV/AIDS.

Prosseguindo com a Denise...

TEPa79 (21:16) Marcos (*logo que a Patrícia conclui, me volto para a Denise*):  
\_A Denise também faz assim?

TECb37 (21:18) Denise (*responde*): \_Não, ela (R.) só toma no copinho

Existe uma diferença de realização de cuidado medicamentoso entre as duas participantes, pois apesar de manipularem fármacos com volumes aproximados (Denise, d4T 25 ml; Patrícia, AZT 21 ml), uma prefere a seringa e a outra, o copo-medida. Apresenta-se como possível que a utilização de tecnologias e instrumentais na implementação do cuidado influencie a ressignificação da dose por parte dos familiares-cuidadores, uma vez que a marcação existente na seringa facilite a visualização do volume que não seja múltiplo do valor 5, embora se apresente como mais complexa do ponto de vista de desenvolvimento de habilidades motoras.

Simultaneamente, ambas as familiares-cuidadoras apresentaram características pessoais, familiares e sociais descritas por Acúrcio e Guimarães (1999), Lignani Jr., Greco e Carneiro (2001) e Ceccato *et al.* (2004) como sendo influenciadoras de quedas no índice de adesão à terapia. A Denise, em função de uma restrita rede social de apoio e pouca experiência no cuidado à crianças com necessidades especiais de saúde, especialmente soropositivas, enquanto a Patrícia apresenta o fator idade – incluindo aí, as limitações do processo de envelhecimento – e a baixa escolaridade.

Percebe-se a importância de um processo de educação que considere as particularidades dos familiares-cuidadores, inclusive as suas limitações e que construa, dialogicamente, soluções para que as mesmas sejam superadas (FREIRE, 1980; 2001a; 2001b; 2003). Ressalta-se a falência do modelo educativo que privilegia o repasse de informações, permitindo que algumas ressignificações mantenham-se silenciadas e ocultas e, desta maneira, influenciem diretamente a prática de cuidado, sem estarem, necessariamente, adequadas do ponto de vista clínico e/ou farmacológico.

Essas características individuais e a abordagem educativa que transita no cotidiano desses familiares-cuidadores permitem compreender tanto as diferenças individuais explícitas na discursividade e na teatralização concretizada na dinâmica de criatividade e sensibilidade, quanto a implementação de um cuidado medicamentoso divergente do instituído e do recomendado pela unidade de saúde. Não se trata de erro, desatenção ou simplesmente ignorância como é comum se rotular, mas sim de pragmatizar algo que é, em princípio, alheio

ao seu dia-a-dia e possui a obrigatoriedade de ser incorporado em suas vidas, tenham ou não condições cognitivas, psicológicas e/ou afetivas para isso (BUTTER e PIZZO, 1992). Mesmo porque esse familiar-cuidador responsabiliza-se pela implementação do cuidado medicamentoso, bem como por sua constante supervisão, o que implica no desenvolvimento de conhecimentos e habilidades que até então não faziam parte do seu cotidiano.

Destaca-se, então, o desafio concreto de manipulação de tecnologias com as quais os cuidadores não tinham nenhuma familiaridade, assim como a necessidade de incorporá-lo ao cotidiano de vida da criança. Nesse sentido, não só a inserção mostra-se importante, mas principalmente a transformação dessa tecnologia em algo que faça parte do dia-a-dia da criança, com o menor nível de estranhamento possível. Para Souza, Silva e Silva (2003), o uso contínuo de medicamentos por crianças com HIV/AIDS assemelha-se aquele das doenças crônicas, no qual o cuidador deve recriar o cotidiano da criança de forma a incorporar algo não natural como parte intrínseca do cotidiano infantil.

Além disso, as dificuldades encontradas na manipulação do frasco, nos copos-medidas e nas seringas revelam o quanto esse ainda é um desafio no cotidiano dos familiares-cuidadores, que exige processos cognitivos de adaptação e de aprendizado, nem sempre adequadamente monitorados por processos pedagógicos externos ao núcleo familiar.

Os participantes da quarta dinâmica do Concreto, quase em sua totalidade, realizaram o processo de codificação dessa temática.

TEPa59 (59:07) Marcos (*peço que ela seja mais específica*): \_Você dá quantos ml.?  
TECb11(59:09) Luzia (*retoma o que estava falando*): \_10 ml, agora tô dando 10 ml.

TEPa60 (59:11) Marcos (*estimulo a Luzia a encenar*): \_Isso aqui é uma seringa de 10 (ml.).

TECa52 (59:13) Dimas (*mostra outra seringa*): essa é de 20 (20 ml.).

TEPa61 (59:15) Marcos (*falo, então, e mostro o instrumental*): \_Essa (seringa) aqui é de vinte (ml.), essa aqui é de dez (ml.).

TECa53 (59:17) Dimas (*comenta a sua experiência*): \_eu dou na (seringa) de 20 (ml). Que ela toma 19 ml de (AZT)... Como é que você aspira (*Dimas faz essa pergunta para a Luzia*).

TECb12 (59:19) Luzia: \_e a dela também. Eu não me lembro, agora. Tem a outra (seringa) na bolsa, uma azul. Eu vou pegar. (*ela sai e vai na sala das crianças pegar na bolsa a sua seringa que vem com o medicamento*)



Figura 10. Quarta Dinâmica do Concreto. Teatralização do Cuidado.

Essa temática nos sensibiliza para perceber e valorizar demandas que, normalmente, não são verbalizadas pelos familiares-cuidadores, como o processo de realizar o cuidado medicamentoso com o mesmo tipo de aparelho. Os motivos pelos quais os responsáveis pela realização do cuidado medicamentoso não expõem essas situações, ao interagir com o profissional de saúde, estão relacionados à dificuldade de demonstrarem que possuem limitações de conhecimentos matemáticos e gerais, especialmente frente à figura do médico, que possui a representação do saber, como demonstram Almeida *et al.* (1991), Schraiber (1993) e Lunardi Filho (2000).

Essa familiar-cuidadora expõe uma demanda não só de aprendizagem acerca do fármaco e das tecnologias utilizadas, mas de se sentirem seguras e confortáveis frente a artefatos tecnológicos com os quais são obrigadas a conviver devido à soropositividade da criança. Para Freire (1980; 1981), ela necessita se aproximar dessa nova realidade, apreendê-la, senti-la, familiarizar-se com ela e, assim, desmitologizá-la.

Para enfrentarem esse desafio, os participantes baseiam-se em dois princípios fundamentais para desenvolver o tratamento com anti-retrovirais no cotidiano de cuidado à criança HIV/AIDS como um fenômeno existencial: o da enfermagem fundamental e o da farmacologia. Na adoção de princípios na administração de medicamentos, pertencentes à esfera do cuidado de enfermagem fundamental, os familiares utilizam tecnologias de formas nem sempre adequadas, que interferem nas dosagens. Além disso, retiram os rótulos dos fármacos, gerando risco de troca e de erros relacionados à administração. Simultaneamente, em função do ocultamento, apropriam-se de processos metafóricos para dialogar com os pares e manter a criança fora desse diálogo, quando, por exemplo, substituem o nome de um anti-retroviral por vitamina.

Quanto aos demais aspectos apresentados nessa temática, observa-se coerência entre o comportamento descrito e uma marca discursiva comum aos diferentes sujeitos. Dessa maneira, compreenderam-se as características individuais, o processo de ressignificação, a educação em saúde e a familiaridade com a tecnologia utilizada no cuidado medicamentoso como questões decisivas para que os Princípios da Matemática fossem seguidos na cotidianidade desses familiares-cuidadores e de suas crianças.

A formação discursiva dos familiares-cuidadores explicitou a maneira como o princípio da matemática é inserido em sua cotidianidade. Em que pese a consideração de Stelmann (2005) acerca da importância dessa questão na adesão à terapia anti-retroviral e o

alerta de outros autores (ICKOVICS; MEISLER, 1997; STIPP, 1998) com relação à resistência viral e o insucesso terapêutico, o cuidado medicamentoso apresentou-se mediado por ressignificações que interferiram diretamente na terapêutica instituída. A dose ressignificada em volume associada às características do grupo e as dificuldades encontradas na manipulação da tecnologia em saúde conformam um cotidiano em que a não-adesão parece se apresentar como uma consequência.

Destaca-se, ainda, a proposição de uma educação dialógica em saúde como alternativa para a resolução de problemas, como os que se apresentaram nessas situações existenciais. Nesse cenário, o enfermeiro desempenha um papel relevante em decorrência de sua relação de proximidade com a clientela e de sua formação profissional como um agente educador, *de per si* (RODRIGUES, 1999; GOMES, 2002).

O olhar o mundo em que vive, o reconhecer as próprias limitações e, ao mesmo tempo, o apontar situações que impeçam de atingir a vocação ontológica do ser humano de ser mais (FREIRE, 1981) e, assim, humanizar a criança cuidada, necessitam acontecer no âmbito do diálogo que favorece a movimentação dos sujeitos nos estágios de consciência freirianos (1980). O desenvolvimento de atividades coletivas e regulares facilita a exposição das ressignificações e a troca de saberes de experiência feita, permitindo que a realidade vivida seja desvelada.

### 3.3 As Estratégias dos Familiares-Cuidadores e os Jogos Infantis no Cuidado Medicamentoso

Essa temática foi apontada na discursividade da Patrícia, como pode ser observado a seguir:

TEPa94 (25:48) Marcos (*tento, então, descobrir se ela usou algum artifício para dar o medicamento frente à situação relatada*): *\_Vocês já usaram é.../ boneco, carrinho, pra tentar distrair a R. e o A, pra tomar o medicamento?*  
TECb41 (26:00) Denise: Não. Só quando ela era pequenininha, que aí pra dar o remédio/, a gente tinha que **fazer** de tudo, porque tem que **tomar**.

O crescimento e o desenvolvimento das crianças geram demandas que mobilizam os familiares-cuidadores a criarem novas estratégias para que o cuidado medicamentoso possa ser realizado. Nesse sentido, apropriam-se dos jogos infantis para penetrar no mundo imaginário da criança e melhor lidar com a implementação da terapêutica (WONG, 1999). No caso de R., na medida em que a criança cresce e avança para novas etapas de vida, o familiar-cuidador se desprende desses jogos infantis e adota práticas de cuidados mais diretas

e pragmáticas, abandonando a ludicidade. Quando a criança era **pequeninha**, ela agia de forma diferente.

Essas estratégias desenvolvidas nos estágios iniciais da vida da criança requereram um esforço adicional, pois a cuidadora **tinha que fazer de tudo** para que ela aceitasse a medicação, também na fase inicial da terapia. Esse **fazer tudo** possui relação com a formação imaginária de Denise, que apreende a ingestão do medicamento como algo obrigatório e imperativo no cotidiano das crianças HIV positivas, que dependem dessa tecnologia para a manutenção da vida e a prevenção de agravos ao seu estado de saúde.

Frente à sua resposta, questionamos:

TEPa95 (26:08) Marcos (*procuro estimular que a Denise continue falando*):  
\_Como é que você **fazia** quando ela (R.) era pequeninha?

TECb42 (26:10) Denise (*começa a falar sobre o assunto*): \_A minha mãe que **fazia**, a minha mãe ficava, é.../ brincando com ela (R.)... **fazendo** com a colherzinha aviãozinho pra ela abrir a boca e jogar o remédio. De vez em quando, ela não abria, tinha que segurar pra **dar**/. Era sempre assim/. Às vezes, ela jogava fora, a gente tinha que **botar** outro medicamento de novo/, quando ela era mais novinha.

TEPa96 (26:31) Marcos: \_Mexia também com boneca? Fazia brincadeira?

TECb43 (26:35) Denise: \_Não. Aí assim ela (R.) não tomava, não...Só tinha que um negócio pra ela abrir a boca...aí fingia que ia botar alguma coisa na boca dela, aí quando ela abria, a gente jogava o remédio .

TEPa97 (26:44) Marcos (*tento saber detalhes do acontecido*): \_O que, por exemplo?

TECb44 (26:46) Denise (*especifica melhor*): \_Aí era colherzinha/... **botava** um negócio na colherzinha/, alguma coisa, aí quando ela (R.) abria a boca, a gente ia e botava o remédio. Aí, tinha vez que ela jogava tudo fora, aí tinha que fazer tudo de novo!

A discursividade de Denise demonstra que a forma de implementação do cuidado medicamentoso demandava tempo para a sua realização. A palavra utilizada para definir a estratégia adotada na implementação do cuidado foi **brincadeira**, explicitando um modo específico de relacionamento entre a familiar-cuidadora e a criança, diante de um fato cotidiano descrito como obrigatório.

De forma recorrente, aponta as mudanças no crescimento e no desenvolvimento e a sua intercessão com a implementação do cuidado medicamentoso. À medida que esse processo ocorre, torna-se necessária a mudança na estratégia implementada para fazer frente ao ser que se desenvolve, como considera Gomes (2004). Freire (2001c) comenta sobre a necessidade de empatia para permitir que o outro cresça com todas as potencialidades humanas, algo fundamental para a criança soropositiva, dado ao seu cotidiano e a sua fragilidade.

Percebe-se a tensão existente no cotidiano desse núcleo familiar em que estratégias dialógicas e atitudes impositivas se alternam, procurando atender a obrigatoriedade do

consumo do medicamento e de obediência ao esquema terapêutico. Compreende-se, então, a relação entre a formação imaginária, a relação de força e a relação de sentido (TECb42) expressas na discursividade dos cuidadores.

A sua formação imaginária, assim como, aparentemente, a da sua mãe, é constituída por uma relação de sentido com a discursividade dos profissionais de saúde e da sociedade em geral, ao menos no que tange à obrigatoriedade do uso do medicamento. Ao mesmo tempo, essa formação imaginária concretiza-se em uma relação de força com a criança, qual seja, **segurando** e **dando** o medicamento independente da sua vontade, se isso se fizer necessário.

A estratégia da força se conflita com a necessidade de manter a amorosidade na relação humana, e assim promover o crescimento e o desenvolvimento da criança de forma sensível e compatível com o atendimento das necessidades vitais, como é o caso do uso continuado dos anti-retrovirais. Essa situação adquire maior importância quando se trata de crianças, cujo desenvolvimento cognitivo é processual e, na maioria das vezes, tem os elementos constitutivos da apreensão sobre a importância do uso do medicamento ocultado no cotidiano da implementação da terapêutica.

Percebe-se, nesse contexto, a cadeia de opressão e de força que é exercida a partir da unidade de saúde, perpassando o familiar-cuidador e atingindo a criança (FREIRE, 1980), com vistas à sobrevivência desta. Nesse sentido, a unidade e os profissionais de saúde estabelecem uma relação que se apresenta tensionada entre a discursividade que reitera a obrigatoriedade do uso do medicamento e a possibilidade de escuta das dimensões objetivas e subjetivas vivenciadas pelos familiares-cuidadores na cotidianidade existencial do cuidado medicamentoso.

Conseqüentemente, o medicamento é oferecido em meio aos extremos da possibilidade do diálogo e da necessidade premente de sua ingestão, vivendo a criança, os familiares-cuidadores e os profissionais de saúde graus variados de opressão, de acordo com a realidade vivenciada (FREIRE, 1981).

Aprofundando a temática, a Patrícia argumenta:

TEPa98 (27:07) Marcos: *\_Como é que fica a questão de **tomar** medicamentos, mais de um medicamento por dia, né?*

TECa69 (27:38) Patrícia (*reinicia o debate*): *\_Três remédios (AZT, 3TC e Nevirapina) **dou** na hora, na hora. Dou **um de 21** (ml, o AZT), dou de 9 (ml, o 3TC) e dou um de 16 (ml, Nevirapina).*

TEPa99 (27:46) Marcos (*procuro entender melhor*): *\_Isso às onze da manhã e onze da noite.*

TECa70 (27:48) Patrícia (*confirma*): *\_E onze da noite, quando eu chego (do trabalho, pois é diarista).*

TEPa100 (28:06) Marcos (*acho estranho o horário noturno e questiono*): *\_Ele já tá dormindo (falando sobre A.)?*

TECa71 (28:08) Patrícia (*complementa*): \_Eu chego tarde (*começa a rir enquanto fala*). Eu não tenho hora, trabalho como diarista/, então trabalho bastante.

TEPa101(28:07) Marcos (*procuro entender um pouco mais da dinâmica da casa e da família*): Quem é que fica com ele quando a senhora está fora?

TECa72 (28:09) Patrícia (*complementa*): \_quando estou/ (*fora de casa*)//... Quando o meu filho (*primo de A.*) ta em casa, meu filho olha ele (*A.*). Quando o meu filho não está, aí quem olha é meu genro/, minha filha (*prima de A.*) que trabalha dia sim, dia não. E ele (*A.*) já ta com nove anos, já vai fazer nove anos agora mês que vem, já//... ele (*A.*) já é uma criança que tem aquela responsabilidade... eu já ensinei ele...

A estratégia adotada pela familiar-cuidadora possui dois motivos: o primeiro relacionado às suas atividades ocupacionais; o segundo, consequência do anterior, é que o não-dito indica que ela planeja a realização de um dos horários dos medicamentos na sua presença, ou seja, sob a sua supervisão direta. A observação do não-dito é confirmada na medida em que expõe que o primeiro horário é realizado pelos demais familiares-cuidadores e pelo próprio A. Assim, ela descreve a rede familiar de apoio para a implementação desse cuidado que inclui o seu filho o seu genro e a sua filha.

Embora a rede de apoio institucional em saúde para as crianças HIV positivas seja eficiente, especialmente em função das diretrizes e dos avanços conquistados pela Política e pelo Programa Nacional de DST/AIDS (BRASIL, 1999a; 2004c), observa-se que a rede social primária fica restrita ao interior da residência (OPAS, 1997). Esse movimento familiar possivelmente possui o objetivo de manter o HIV/AIDS em estado de ocultamento, de modo especial em seu local de moradia. A importância dessa manutenção já é sentida no fato de não procura pelo atendimento nas proximidades de suas residências, mesmo que isso implique em maior desgaste físico e no aumento de gastos financeiros.

Freire (1997) refere a importância da solidariedade para o processo de transformação da realidade vivenciada. No contexto da AIDS esse fato apresentou-se como interessante, pois ela esteve presente no interior da vivência de grupos socialmente estigmatizados (*gays* e prostitutas), o que repercutiu na reversão dos indicadores epidemiológicos. Por outro lado, no âmbito da família tradicional, a síndrome gera solidão e isolamento, especialmente pela formação imaginária de marginalização se a infecção for exposta (MARQUES, 2002).

Em meio à estratégia descrita, há um esforço para promover a autonomia da criança na implementação da terapia anti-retroviral. A autonomia do A. possui relação com a sua idade (9 anos), e com a pressuposição de que precisa assumir mais responsabilidades na medida em que amadurece.

Alguns pontos devem, ainda, ser frisados no processo discursivo da participante, dentre os quais se destacam: os horários estabelecidos para os medicamentos, de forma que os

efeitos colaterais sejam atenuados (ingestão dos alimentos); a manutenção do aspecto privado do HIV/AIDS (medicamento em casa às 11 horas da manhã, após a escola, e a exclusão de não-familiares na implementação do cuidado medicamentoso); e o desenvolvimento do autocuidado (ele se tornou responsável pela ingestão do medicamento), demonstrando os principais pilares do cuidado implementado no cotidiano.

Procuo saber a experiência da Denise:

TEPa102 (28:32) Marcos (*procuo saber como é a dinâmica familiar da Denise*):  
\_E a R.?

TECb45 (28:34) Denise (*não responde e dirige uma pergunta à Patrícia*): Ah, a R.(/)..., ele (A.) tem nove anos?

TECa73 (28:39) Patrícia (*responde à Denise*): \_Vai fazer (*referindo-se à idade de A.*).

TECb46 (28:41) Denise (*continua comentando*): \_Ele (A.) é bem grande. A R. vai fazer dez (*anos*).

TECa74 (28:44) Patrícia (*reafirma o dito*): \_A. vai fazer nove anos.

TECb47 (28:46) Denise (*retoma a fala e continua*): \_Ela (R.) não toma sozinha, só quando coloco nesses com copinho/, ela toma. Mas ela também toma duas vezes por dia, de 12 em 12 horas, às oito da manhã, e oito da noite. Aí, nesses horários, são três tipos de remédios (*3TC, d4T e Nevirapina*) também, todos eles são líquidos. Ela toma normalmente.

A Denise procurou entender o processo de autonomia da criança frente ao anti-retroviral a partir do processo de crescimento e desenvolvimento. Ainda na busca de explicações para o fenômeno (autonomia do A. e não-autonomia da R.), especialmente ao relevar o fator idade, a familiar-cuidadora tece considerações acerca das semelhanças e diferenças entre as duas crianças. As questões destacadas foram: a) ambos tomam três medicamentos (A. – AZT, 3TC e Nevirapina; R. 3TC, d4T e Nevirapina); b) ambos tomam o medicamento de 12 em 12 horas (A. 11/23H; R. 08/20H); e c) ambos possuem esquema medicamentoso com apresentação do medicamento na forma de solução.

A pista discursiva utilizada para a comparação foi a palavra **também**. Frente a este quadro, questiona-se por que o A., mais novo, desenvolveu um processo de autonomia e de autocuidado? Patrícia responde enunciando que já o **ensinou** a manipular o medicamento e a consumi-lo (TECa72). Contudo, ela não fornece nenhum aprofundamento acerca do modo como realizou este processo interacional.

A autonomia da criança, em princípio, estabelece relação com o processo ininterrupto de aquisição de habilidades cognitivas e manuais, inerentes ao processo de crescimento e desenvolvimento humano. Contudo, este estudo demonstrou maior aproximação com o processo educativo implementado pelo familiar-cuidador, demonstrando uma constante presença da tensão autonomia-dependência da criança e o desenvolvimento de comportamentos verbais polissêmicos por parte do cuidador de modo a permitir uma maior participação da criança no próprio cuidado.



Para esse processo, segundo Freire (2001a), necessita-se uma abertura à singularidade do outro e que este outro perceba este espaço como possibilidade de crescimento, em função do inacabamento, da incompletude e da inconclusão que caracterizam o humano. Assim, “o fundamental é (...) a postura (...) dialógica, aberta, curiosa, indagadora e não apassivada, enquanto falam ou enquanto ouvem” (FREIRE, 2001a, p. 86). Todos esses elementos são essenciais para a construção de uma educação cotidiana que vise a autonomia da criança e, por isso, apresenta-se extremamente ética em sua essência.

Freire (2001a), pensando a educação como um ato político e humano, considera como essencial o respeito à dignidade da criança, à sua autonomia e à sua identidade em processo. Nesse sentido, ela passa da situação de objeto do cuidado, para sujeito de sua execução, em graus relativos na dependência de sua idade e de sua capacidade cognitiva.

A temática também foi codificada por familiares-cuidadores participantes da terceira dinâmica do Concreto, quando dialogaram sobre o uso da força para a implementação do cuidado medicamentoso:

TECe11 (16:40) Joel (*essa fala do Joel pareceu meio fora de contexto, ele não explicou se referiu-se ao Rf. ou às crianças de um modo geral*): *\_chora...*

TECa5 (16:41) Sônia (*contudo, dona Sônia pega a idéia dele, concorda e exemplifica com a SH.*): *\_abre a boca/, chora e diz (a SH) que não vai tomar!// Então, eu dou a chupeta/, eu sento do lado e falo/: \_está na hora do remédio!// (A Sônia fez um gestual como se estivesse encenando com a neta e me pareceu que o silêncio fosse o espaço para a sua resposta)... \_ A vó vai ficar aqui te esperando/, vamos embora...// aí chegou a hora do comprimido/, \_vó peraí, vó/... nós conversamos/... se eu pegar ela e vamos tomar o remédio, ela não/, toma não/...*

Os dois familiares-cuidadores explicitam a reação da criança quando a relação de força é a estratégia adotada. Esse fato proporciona sofrimento à criança (**abre a boca e chora**), assim como gera uma recusa veemente de sua parte, apresentando uma reação condizente com a ação realizada pelo adulto (**diz que não vai tomar**).

A formação discursiva da Sônia indica a sua posição entre dois extremos, comumente presente no cotidiano existencial da família, destacando a ineficácia do uso da força e a estratégia relacional desenvolvida para que o cuidado medicamentoso fosse implementado. Imediatamente após a menção do primeiro pólo, ela começa a descrever o outro extremo, a estratégia adotada para o envolvimento da neta, de forma que a obrigatoriedade do uso do medicamento, os seus efeitos colaterais e as propriedades que dificultam a sua implementação, como o sabor, sejam amenizados pelo contexto do cuidado.

Nesse sentido, negociam-se questões materiais (a chupeta) e relacionais (a própria presença da avó), tendo o diálogo uma força essencial para compreender o motivo pelo qual

privilegia a paciência como fundamental no cuidado medicamentoso, pois de outra maneira corre-se o risco de não conseguir implementá-lo ou de causar maior sofrimento à criança.

A polifonia é um recurso recorrente na discursividade dos familiares-cuidadores no espaço dialógico das oficinas de cuidado, tanto com relação à médica quanto às próprias crianças, explicitando o quanto esse atores sociais se localizam no meio desses dois extremos, ou seja, tensionados entre as necessidades das crianças e as demandas do seu cotidiano e o atendimento de questões relacionadas à unidade de saúde e às prescrições do profissional. Além disso, a enunciação da criança demonstra o seu próprio jogo, envolvendo a avó em conversas e solicitando tempo de convivência com a mesma, o que significa a demanda e o exercício de um processo de acolhimento e de carinho.

O diálogo continua:

TECd16 (17:08) Zilda: *\_Não é/... não é/... ele gosta\* (do medicamento)/, sabe? Ele pelo menos toma o copinho e a seringinha, né? Ele gosta/... aquela medida certinha/... mas esse da água ele achou que não devia beber (medicamento a mais, antibiótico)...*

Torna-se importante observar a situação limite vivenciada no cotidiano do cuidado medicamentoso, em que mais um medicamento significa a interrupção e, conseqüentemente, a não adesão a esse mesmo cuidado.

Observa-se, assim, o estresse vivenciado pela criança em meio às exigências cotidianas do cuidado medicamentoso. Isto significa mais um medicamento a ser consumido, mais um horário a ser seguido e a necessidade de novas adaptações impostas à sua rotina, tomando parte no limite de sua cooperação e participação na implementação do cuidado medicamentoso.

A quantidade de medicamentos a serem ingeridos, segundo Jordan *et al.* (2000), Nemes (2000), Paiva *et al.* (2000) e Tunala *et al.* (2000) possui relação inversa com o nível de adesão, o que implica maior risco para o Rf., como exposto pela própria Zilda. Os referidos autores não teceram explicações acerca dos motivos dessa relação, demonstrando apenas a influência da variável sobre o fenômeno estudado. Em nosso caso, os dados apontam a presença de uma situação que contém elementos que levam o cotidiano da criança a um extremo em que qualquer outro “peso” apresenta-se como insuportável e, conseqüentemente, rejeitado e eliminado pelo Rf.

O Joel passa, então, a dialogar com a Zilda:

TECe12 (17:29) Joel (*vira para dona Zilda e faz o seguinte conselho*): *\_Olha o exemplo que ela falou//, a senhora também pode usar essas artimanhas/, ele (Rf.) gosta de jogar flipper, ele gosta de jogar bola na rua/... ele gosta//... é isso que a senhora tem que usar... não é que a gente quer\ /... quer... às vezes ela acha que a*

gente// (o silêncio parece fruto do desconforto que está havendo entre o Joel e a dona Zilda)... ééé... tááá... tááá... se envolvendo//... não é se envolver! \_você quer jogar bola?/ então, vem cá.// Vamos tomar esse remédio aqui./ **Aí você vai jogar até uma hora.** E aí quando chegar amanhã/, se tomar o remédio no horário, você vai ficar mais duas horas. Você ta me entendendo?/ Mais uma hora, é/... então, tem que ter/... ééé.... **tem que ter jogo de cintura com a criança/...**

O discurso polissêmico do Joel rompe com o dito já estabelecido, ou com o retorno ao mesmo espaço do dizível, reconhecendo as limitações vivenciadas e compreendendo a existência de outras formas de realização do cuidado medicamentoso, ora colocadas pela Sônia. Nesse contexto, em contraste com a enunciação da Zilda, o familiar-cuidador, dialogicamente, ou seja, a partir da dinâmica e do seu ambiente dialógico, *ad-mira* a realidade que vive com o Rf e a Zilda, e contempla as **estratégias** possíveis de serem aprendidas e apreendidas com os demais participantes e, dessa forma, utilizadas no cotidiano de cuidado à criança.

O processo de educação dialógica, em que o sujeito observa a sua realidade e reflete o seu fazer, ocorreu de forma coletiva, mediada pelo diálogo e pelo saber de experiência feita. A partir desse momento, o familiar-cuidador sugere o estabelecimento de uma forma de negociação com a criança inspirada no saber da Sônia.

Essa negociação adquire, para o sujeito, características de **jogo de cintura**, o que significa uma forma própria de se movimentar no âmbito desse cotidiano e em meio às obrigações com a terapêutica medicamentosa. Considera-se, então, essa característica como um fator importante ao estabelecimento do cuidado medicamentoso à criança.

O jogo de cintura, para Boff (1997), apresenta-se como um importante fenômeno que pode estar relacionado tanto à resistência, quanto à manutenção da própria vida. Apesar de estar presente nas variadas culturas, o autor refere que este comportamento ganha destaque nos países em desenvolvimento em decorrência da necessidade de resolução de situações por vias não-oficiais ou, ainda, no enfrentamento daquelas que não podem ser transformadas, requerendo um comportamento adaptável às circunstâncias.

E continua...

TECe12 (17:29) Joel: que a doutora falou/: \_ olha, se não beber, não vai//, não vai melhorar. E o que que acontece?/ Como a **perna dele tava purulenta**, tava... as próprias criança/, o vizinho/, ou às vezes até parente/, o pessoal fica com uma mentalidade diferente, começa com aquele preconceito, entendeu? Eu mesmo/... eu via isso. O pessoal chegava na minha casa e falava: \_ fulano, você cuidado/, você tem filho/, você não deixa assim, você não deixa assado... Eu falei: \_ Ó//, eu sei como é que é/, como é que pega/, como é que não pega. Mas pra ajudar ele também, não só a mim//, é ele/, às vezes a gente tem que ser um pouco mais duro, né? Não vai... maltratar, mas às vezes tem... Depois que levei ele para casa...>

A médica é trazida polifonicamente ao diálogo para ser o elemento legitimador da ação do Joel frente à situação de intervenção no cuidado medicamentoso implementado pela Zilda (BAKHTIN, 1992a; 1992b). Este fato demonstra a referência da unidade de saúde no cotidiano dos sujeitos e a paráfrase como estruturadora do discurso e da implementação do cuidado medicamentoso.

Esse signo do HIV/AIDS (BAKHTIN, 1992a), a **perna purulenta**, gera um quadro social e discriminatório entre pessoas presentes no convívio, inclusive as que possuem laços de consangüinidade com a criança e com os seus familiares-cuidadores. Nesse cenário, até mesmo outras crianças, influenciadas pela formação discursivas de seus pais e utilizando o mecanismo de excedente de visão, apresentam estranhamento face a essas manifestações e à possibilidade de contato com “o perigo”.

Dessa maneira, assim como existe a vivência de dois aspectos da síndrome, o público e o privado, o dizível demonstra que a sociedade possui dois comportamentos frente à criança HIV positiva, quais sejam, (a) se ela não apresentar nenhuma evidência da soropositividade, adota-se a tolerância ou a permissão vigiada de convivência com os seus filhos ou consigo mesmos e (b) à primeira manifestação, o HIV/AIDS surge como algo que oferece risco para a autopreservação e para a segurança da sua família, o que parece indicar, dentre outras coisas, a idéia de possibilidade de contágio pela proximidade física.

Esse comportamento demonstra a força e a presença do preconceito ainda existente no seio da sociedade. As representações da AIDS ainda impõem, em algumas situações, a necessidade de segregação social e física aos portadores, causando sofrimento emocional e psíquico (CÉZAR VAZ *et al.*, 2001). Souza, Silva e Silva (2003) encontraram resultados semelhantes em seu estudo, demonstrando que o processo de adoecimento de uma criança pelo HIV/AIDS gera discriminação e isolamento do núcleo familiar no meio social em que está inserida.

A Sônia o interrompe e complementa:

TECe13 (19:42) Joel (*sentindo aprovação pelo grupo, pelo menos da dona Sônia, continua*): \_tem que ter autoridade! Porque ele, por exemplo...> (*ao continuar, Joel é interrompido pela dona Sônia*)

TECa7 (19:45) Sônia (*interrompe*): \_carinho e autoridade !

TECe14 (19:47) Joel (*sente-se meio desconcertado com a afirmação da Sônia, mas mesmo assim continua, tentando reorganizar o pensamento*): \_é... É porque ele (Rf) ta!... ele ta sadio/, o menino ta sadio agora!// Mas!... não pode depender da vontade dele. Como a senhora (*fala para a Sônia*) falou aí, vai controlando mais um pouquinho e fechou a ferida (*que o Rf. apresentou em função de uma baixa adesão ao medicamento*)... Se não tiver uma braba, ele vai te enrolando cada vez mais. É que a doutora falou/, é daí para a pior se não/... se não tomar o remédio.

Sônia e Joel estabelecem uma tensão entre carinho e autoridade, pilares sobre os quais parecem desenvolver as estratégias do cuidado medicamento. Esses dois pilares são recorrentes na discursividade desses familiares-cuidadores, como pode ser percebido na análise das diversas situações existenciais expostas, devendo-se ressaltar que ambos atribuem importância diferenciada a cada um desses elementos.

É nessa tensão que, para Freire (1980; 2001a), ocorre o processo educativo dialógico. A dialogicidade grupal expôs os pilares freirianos para a transitividade da consciência em que a rigorosidade necessária mantém a vida da criança soropositiva, ao atender as demandas relativas aos acometimentos físicos da síndrome, ao passo que o carinho é a expressão de afeto que alimenta o crescimento e o amadurecimento como ser humano.

Os familiares-cuidadores continuam a falar sobre o lugar do medicamento na vida da criança:

TECe4 (09:42) Joel: *\_Tem um mês e pouco que eu estou acompanhando ela, justamente por isso/, que às vezes ele/... já acostumou com ela, que às vezes ele não quer tomar o remédio/...>*

A necessidade de uma outra pessoa para a adesão ao esquema terapêutico se relaciona ao fato de a criança se **acostumar** à estratégia estabelecida pelo familiar-cuidador e, por isso, não conseguir realizar adequadamente a terapêutica instituída. O se **acostumar** indica uma forma de adaptação em que a criança não tem mais motivação para participar do jogo pelo familiar-cuidador, pois já superou os desafios mediados na implementação do cuidado medicamentoso, tornando-se necessários outros desafios, assim como o estabelecimento de novos jogos.

O diálogo entre os dois familiares-cuidadores prossegue:

TECd6(10:02) Zilda (*fala concomitantemente ao Joel*): eu não tiro a razão dele, não...>

TECe5 (10:04) Joel (*fala mais alto e retoma a fala*): Veja bem!/ O que que acontece?// Quando acontece/, funciona assim...// de uma outra forma assim/... ele já me respeita também! Quando eu chego: já tomou o remédio? Tal, ele fica querendo às vezes/, com esse remédio. Pelo que eu conversei com a doutora, o remédio//... ele...// a doutora...// ela feez//... ela falooou...// uma coisa que é até importante! Ela disse: olha/, a criança precisa desse remédio, esse remédio é importante pra essas pessoas que usam esse remédio\*! Não adiante ter também muito carinho e não deixar/... e.../ e.../ e.../ não dar o remédio e falar que ta dando! Porque o organismo/... o organismo da criança precisa\). Se não der... é como ela (*médica*) diz.../ vai vir a bactéria (*O sujeito pode estar se referindo à doenças oportunistas ou a qualquer aumento da carga viral*) e toma conta de novo (*por que de novo? Já tomou conta alguma vez?*)//. Era o que tava acontecendo com o Rf.! O Rf. ficou dois meses que ele não crescia/, não engordava. Estabilizou e foi ficando//... com a idade foi ficando/, quer dizer, dois meses sem//... sem engordar/, sem pegar peso, sem//... crescer//... a doutora, ela... ela... ela... viu que alguma coisa tava errada. Então/, justamente as pessoa que cuida dele/, tem que ter esse controle...>

Como pôde ser observado na formação discursiva da Zilda, do Joel e da Sonia, o familiar-cuidador possui um discurso tensionado entre a sua própria formação imaginária, as necessidades da criança soropositiva e as demandas oriundas da unidade de saúde para a implementação do cuidado. Além disso, essa rede de relações representa uma parte da totalidade do cotidiano existencial desses cuidadores e a complexidade em que estão inseridos no ato de prestar os cuidados.

Contudo, esses três pólos (o familiar-cuidador, a criança e a unidade/profissionais de saúde) constituem-se como instâncias inter-relacionadas, pois é em suas intercessões que acontece o cuidado medicamentoso. Dessa maneira, a objetividade do cuidado pode ser representada esquematicamente como um triângulo invertido (Figura 11), no qual o familiar-cuidador seria o fundamento da estrutura relacional e de cuidado à criança, conforme pode ser observado abaixo.

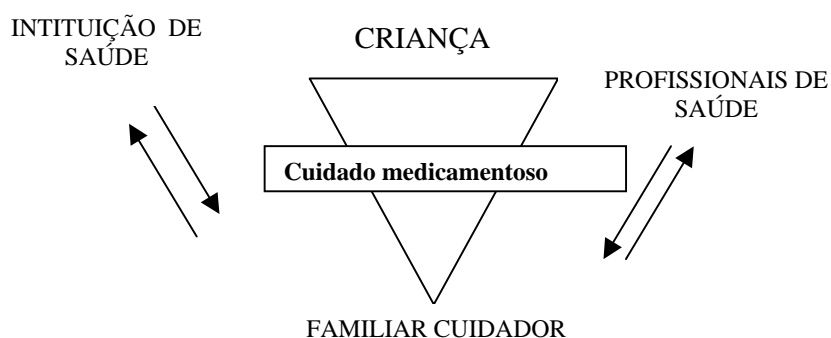


Figura 11. Representação esquemática das interfaces do cuidado medicamentoso da terapia anti-retroviral.

Se, por um lado, o familiar cuidador encontra-se na ponta invertida do triângulo e a criança na base – porque o diálogo mediador de informações sobre a síndrome e a medicação simplesmente não existe –, por outro, esse cuidador encontra no medicamento a única possibilidade de manter a criança viva e saudável e vê na adesão à terapia uma condição existencial. Para completar as pontas do triângulo estão os profissionais e a unidade de saúde, que compartilham com o familiar-cuidador desse movimento de ocultamento da síndrome para a criança, entendendo que a revelação é uma prerrogativa da família. Ali permanecem equilibrando a ponta do triângulo para mantê-lo de pé.

O papel de apoio que é oferecido por ambos (instituição e profissional) é indispensável para a manutenção da adesão à terapia e à condição de sobrevivência da criança. Nesse sentido, procuram estabelecer uma relação, mais de sinergia do que de antagonismo, para

facilitar a implementação do cuidado, como foi percebido nas situações existenciais. Esse campo é definido por Bakhtin (1992a) como sendo o dialogismo, através do qual se estabelecem as relações, as estratégias, os jogos, as antecipações e o excedente de visão, entre outras coisas.

Assim, o familiar não é, *de per se*, um cuidador. Ele o é no dialogismo e no relacionamento que se estabelece e, por isso, a conformação desse papel social se dá nessa relação e nessa referência. O mesmo acontece com a criança na qual a formação imaginária conforma comportamentos diversificados frente ao cotidiano, como pode ser observado nos resultados apresentados.

Nesse ato relacional, o dialogismo bakhtiniano pode se apresentar como mais dialogal ou mais autoritário, conformando a relação de força utilizada para com a criança. Por outro lado, a criança engendra a sua resposta a partir das suas características de desenvolvimento cognitivo e psicossocial, além da formação imaginária constituída acerca de si e do familiar cuidador. Merece destaque que é nessa dialogicidade que a criança vai construindo uma identidade própria, permeada pelo cuidado medicamentoso.

Pelas características do cotidiano que vivenciam, perpassado pela tecnologia em saúde, pela fragilidade clínica e pelas demandas advindas da soropositividade, essas crianças vivem um processo de crescimento e desenvolvimento bem particular. Essa especificidade se estabelece, particularmente, na sua relação com o outro (os familiares-cuidadores, a equipe de saúde e as demais crianças), e ainda com um “outro” que aparece em seu cotidiano de forma indefinida e não-explicita (o HIV), ou seja, sempre na alteridade (BASTOS, 1993).

A interação da criança com o cotidiano, mediado pelos signos do HIV presentes nele (cartazes na unidade de saúde, a característica do dizível, os fármacos, as outras crianças não dependentes de tecnologia, dentre outras coisas), consubstancia uma formação imaginária de si que está diretamente relacionada aos outros, e também a esse “outro” que a diferencia das demais crianças e, algumas vezes, dos próprios familiares. Essa formação imaginária, por sua vez, é a base sobre a qual o desenvolvimento psicossocial e identitário vai se estruturar, determinando as relações estabelecidas com esses outros, nas quais a especificidade do vivido estabelece tendências ao desenvolvimento infantil e à própria formação da identidade do ser criança.

As estratégias desenvolvidas pelos cuidadores para a implementação do cuidado medicamentoso surgem desse desafio, permeadas pelos jogos infantis que visam essa constituição identitária da criança. Na consubstanciação dessas estratégias e desses jogos estão presentes elementos que necessitam ser discutidos, tais como a presença ou não de

habilidades pessoais na implementação dos cuidados, no convencimento do outro e na capacidade de identificar e antecipar a formação imaginária da criança.

[...] TECe6 (11:34) Joel: *\_E também, por exemplo/, se a senhora não tiver//... sua neta tem quantos anos (ele faz essa pergunta para a Sônia), ainda bem que a sua neta falou depois. O Rf. tem quantos anos? O Rf. ta chegando a uma certa idade e vai querer//..., e não vai querer mais... (Joel faz um silêncio prolongado, pensei até que ele não continuaria a frase) Não vai querer mais tomar o remédio//. Então, vai ter (a impressão que eu tive foi que ele fez um silêncio em função de sua relação com a Zilda)/... a... a ajuda de uma outra.../ e uma terceira pessoa... (nesse momento, ele para de falar para o grupo e vira-se para a Sônia) que às vezes, ela acostuma tanto com a senhora...*

Em meio a esse processo discursivo, os fatores idade e tempo de uso apareceram como importantes para o cuidado da criança, pois se constituem como reflexos da sua transformação frente à existência e se apresentam como um efeito negativo nos níveis de adesão, fato também destacado por Jordan *et al.* (2000), Tunala *et al.* (2000), Lignani Jr., Greco e Carneiro (2001) e Remor (2002). Nesse sentido, à medida que a discursividade se revela pelo não-dito, ao invés de dizer o que a criança deseja a partir de uma certa idade, o seu dito explicita o que ele não vai querer, qual seja, continuar com o uso da medicação. Chama a atenção a ênfase com que o familiar-cuidador antecipou os acontecimentos relativos ao cuidado medicamentoso, ou seja, a dificuldade que será enfrentada, caso não sejam incluídos personagens que gerem uma formação imaginária de desafio e de respeito à criança, mantendo-a no seguimento adequado da terapia anti-retroviral.

Esse fato demanda uma ação polissêmica provocadora de rupturas com o vivenciado pelos familiares-cuidadores e o concretizado na relação de cuidado. Por isso, necessita-se *admirar* a realidade vivenciada e perceber as variáveis relacionais, sociais e institucionais que incidem sobre o vivido e as implicações que estas possuem na sobrevivência e na qualidade de vida das crianças soropositivas.

TECd9 Zilda (*continua sem observar as expressões do sobrinho, continua...*): *\_... mas ele está tão acostumando com aqueles//... três vezes aquele remédio/, ta achando que//... quatro não! Ta entendendo qual o problema da criança?// Ta tomando muito, tomar mais um não!/ Mentira!/ Desastre!/ Nããão, meu filho/, se eu cortava em quatro//... e dava ele//... não dava ele inteiro, botava água\...>*  
 TECe7 (13:31) Joel (*interrompe, mesmo sob o olhar reprovador da Zilda*): *Mas a realidade (a impressão que me deu no momento é que essa pausa na fala, esse silêncio é em função da dona Zilda)//... A realidade é que ele não tava usando o remédio\//... Quando se usa o remédio, se você tem dez comprimidos ele tem que acabar.../ não adianta ficar com oito comprimidos e passar uma semana. Você ta entendendo? (o fato gera novo desconforto entre o Joel e a dona Zilda e ele gagueja para continuar). É... o... Ela é minha tia/, eu.../ to dando uma força porque ela também tem um problema de//... doente tal//... mas é o tipo de coisa assim//... às vezes... que às vezes eu penso//... eu falo para ela/: não adianta ficar acoitando alguma coisa errada//... o garoto tem que tomar o remédio, querendo ou não... Comigo ele toma...// chegava: aqui, Rf., vem cá./ Bota na boca. Bota na boca e bebe...// (Joel faz novo silêncio, olha para dona Zilda e para o restante do grupo e*



*complementa*) Abre a boca agora que eu quero ver...// Conversando...// Eu não vou chegar para o menino (/)...>

A familiar-cuidadora viveu uma situação-limite relacionada ao uso do medicamento, em que estão implícitas algumas questões: (a) a adição de mais um medicamento a um cotidiano organizado com os já prescritos, gerando resistência por parte da criança.; (b) o tempo de uso do medicamento, fazendo com que a criança questionasse a necessidade de continuar a utilizá-lo, agravando a situação da adesão à terapia anti-retroviral; (c) a idade, que permitiu negociar a sua vontade com maior possibilidade de barganha e de argumentos ou contra-argumentos; (d) a não adesão à terapêutica; e (e) a visibilidade da não adesão ao esquema terapêutico expresso nas manifestações cutâneas e em sua fragilidade clínica.

Ressalta-se que dos seis itens pontuados pelos cuidadores, os quatro primeiros apresentam-se como recorrentes na literatura sobre adesão aos anti-retrovirais (NEMES, 2000; LIGNANI JR., 2001; MEHTA, MORRE e GRAHAN, 1997). Isso demonstra que a situação não pode ser reduzida à percepção individual de uma familiar, mas envolve questões que necessitam ser aprofundadas. Torna-se premente a busca de soluções que viabilizem o uso do medicamento e, ao mesmo tempo, levem em consideração fatos do cotidiano existencial da criança e de seus familiares-cuidadores que favorecem ou não o processo de adesão.

Cabe destacar, ainda, dois aspectos relacionados ao diálogo estabelecido entre ambos os familiares-cuidadores, englobando as questões ligadas ao desenvolvimento infantil, o envolvimento da criança na tomada de decisão e os limites e a possibilidade de escolha. No primeiro, o familiar-cuidador desenvolve e experimenta estratégias para realizar o cuidado medicamentoso, como por exemplo, a utilização de brincadeiras para distraí-la. No segundo, o responsável reconhece que a criança estabelece um jogo (manha), e como em todo jogo, há um limite. Quando as regras do jogo são dominadas pela criança, ele quer ganhá-lo em lugar do familiar-cuidador. Nesse sentido, cospe o medicamento e, dessa maneira, explicita a sua vitória.

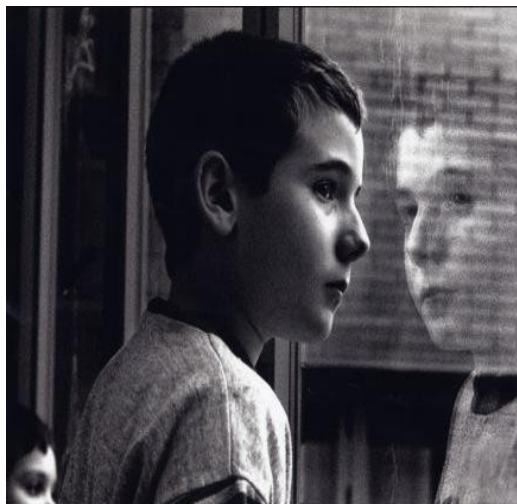
Essa inferência reforça a necessidade de modificação da estratégia utilizada para a concretização do cuidado medicamentoso de forma que a criança sinta-se permanentemente desafiada pela situação e, assim, não declinando de sua participação no cuidado. Essas estratégias necessitam ser revistas ao longo do processo de crescimento e desenvolvimento, possuindo, conseqüentemente, maior aderência ao cotidiano das crianças.

O desenvolvimento de estratégias de cuidado e as respostas das crianças aos jogos apresentam-se como extremos de uma mesma situação, em que a relação de força

consubstancia uma formação imaginária com graus diferenciados de negociação, no âmbito da qual operam tanto a aceitação, quanto a rejeição do medicamento. Por isso, ambos os personagens não se encontram em oposição, mas em complementaridade, gerando maior ou menor espaço para a ação de um ou do outro, de acordo com as diversas situações e/ou variáveis envolvidas. Dentre essas situações destacam-se a própria estratégia implementada pelo familiar-cuidador e os fenômenos geradores da flexibilidade nas posições pessoais, como o jogo de cintura, por exemplo.

## CAPÍTULO IV

### CONSIDERAÇÕES FINAIS



#### **4. A Dialética da Subjetividade e da Objetividade no Discurso dos Familiares-cuidadores de Criança HIV/AIDS em Uso de Anti-retroviral: um esforço de síntese**

## **CAPÍTULO IV. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

### **4. A Dialética da Subjetividade e da Objetividade no Discurso dos Familiares-cuidadores de Criança HIV/AIDS em Uso de Anti-retroviral: um esforço de síntese**

Os capítulos anteriores nos proporcionaram um mergulho no cotidiano dos familiares-cuidadores e das crianças HIV positivas, dado à riqueza de dados produzidos no âmbito das dinâmicas. Pudemos navegar em formações discursivas desveladoras de aspectos subjetivos e objetivos da cotidianidade dos sujeitos, assim como reveladoras de espaços nos quais essas duas dimensões se entrecruzaram, constituindo-se em importantes momentos de problematização para o vivido e o sentido em meio a essa cotidianidade.

Observamos um arranjo cotidiano para dar conta da soropositividade, um modo específico de relacionar-se com a criança e a sociedade, e uma forma própria de vivenciar a rotina infantil, como conseqüência do entrecruzamento das dimensões, do qual não é possível fugir ou que não se pode ignorar. Um dos fatores relevantes, neste contexto, é a consolidação de formações imaginárias relativas a cada ator social, implicando, necessariamente, na reapresentação desse espaço na vivência dos participantes e transformando, assim, a situação em um círculo de tensão emocional e invisibilidade da síndrome.

Se por um lado, o entrecruzamento das dimensões presentes no exercício do cuidado à criança apresenta-se como uma situação-limite, por outro, a formação imaginária dos familiares-cuidadores constitui-se como o lugar em que todos esses fatores se encontram, não só em interseção, mas também em sinergia, oposição e proximidade, em um constante e ininterrupto movimento.

Esse movimento apresenta-se como a origem, em princípio, das diversas formações discursivas presentes na dialogicidade grupal, organizando o dito e permitindo a emergência do não-dito em um espaço coletivo, sem nenhum estado de estranhamento. Compreende-se, conseqüentemente, o motivo pelo qual o ocultamento, o silêncio e o silenciamento organizaram a discursividade dos sujeitos, uma vez que também o fazem com relação ao cotidiano do núcleo familiar.

Observa-se, então, uma determinação mútua entre as formações imaginárias e as discursivas, marcadas pela ideologia presente na vivência da síndrome. Este fato explica de forma mais segura as características das enunciações engendradas, mesmo na presença de pares, e justifica a construção discursiva comum e sem alterações ao longo da realização das dinâmicas. Nesse sentido, não só concluímos que a formação imaginária determina a

discursiva, mas que esta possui a capacidade de influenciar aquela decisivamente, ao menos em situações especiais como o cotidiano da soropositividade.

Na enunciação dos participantes sobre esse cotidiano, os elementos discursivos não estiveram soltos, mas sim organizados ao redor do dialogismo bakhtiniano. Esse fenômeno se deu, no âmbito das dinâmicas, através do **contrato de significação** entre os sujeitos do ato discursivo, permitindo que a comunicação e o diálogo fossem efetuados, apesar do escondido do discurso (ocultamento), bem como de seus processos de interdição (silêncio e silenciamento).

Por essa característica, consubstanciou-se uma linguagem específica e mostraram-se as implicações da construção de artimanhas como fenômenos necessários à movimentação pelo cotidiano, confirmando a inferência de que se trata de uma navegação social. Dessa maneira, observamos uma nova forma de dizer, construída e consubstanciada pelos familiares-cuidadores, onde o processo de comunicação e de diálogo não foi interrompido, apesar do modo *sui generis* em que foi realizado.

Esse novo modo de se comunicar demonstrou que as formações discursivas observadas não significaram um não dizer, uma vez que os efeitos de sentido circularam entre os participantes. O ocultamento, o silêncio e o silenciamento construíram novas formas de se enunciar, novas exigências para a expressão verbal e novas maneiras de se relacionar, em que o não-dito, o implícito, o subentendido e o interdito estiveram marcadamente presentes.

Pode-se concluir que o cotidiano impediu a construção de uma relação dialógica com as crianças, onde os medos, os desejos, as angústias, as dúvidas e os receios pudessem ser expostos, sem interdições, metáforas ou não-ditos. Nesse sentido, o processo de cuidado e de educação implementado pelos responsáveis conformou-se, em função das circunstâncias, como uma ação mais depositária de conhecimento do que construções de estratégias comuns, eficazes e mais amenas, tanto para eles quanto às crianças.

Em função deste contexto, não é solicitada a elas compreensão da situação e nem entendimento do vivido, mas sim a aceitação do necessário, como o medicamento diário, a consulta mensal, os exames periódicos, os efeitos colaterais, as restrições sociais e a superproteção, dentre outras coisas concretas ou abstratas, objetivas ou subjetivas. Ganha importância a discursividade imperativa e voltada a finalidades e não a explicações, especialmente em relação aos questionamentos das próprias crianças.

Simultaneamente, o contato com a unidade de saúde parece ter-se organizado através do repasse de informações, em decorrência da formação discursiva característica e do código de convivência adotado no ambiente pela presença da criança. Dessa maneira, uma rede não-

dialógica e pragmática de cuidado e de educação foi implementada na relação entre profissional de saúde e familiar-cuidador, estendendo-se às crianças.

Observa-se, assim, a expressão das instituições de saúde enquanto espaços sociais, ao fazer um recorte nas relações estabelecidas entre o saber profissional e o dos familiares-cuidadores. Desenha-se uma clara delimitação de saberes ancorada no pressuposto de que a sociedade é organizada em torno de um conflito central entre os que dominam um modelo cultural, supostamente os profissionais, e aqueles que participam periféricamente desse modelo, sofrendo a invasão dessa cultura.

A relação profissional-cliente, nos serviços de saúde, reveste-se de características próprias na área da criança, uma vez que os integrantes não se encontram numa relação direta. Esta relação é complexa, uma vez que envolve três sujeitos e, portanto, três termos: a criança é, o familiar-cuidador fala sobre sem ser e o profissional de saúde pensa e decide.

A prática dos profissionais de saúde, vislumbrada na produção dos dados, não esgota as possibilidades de respostas às demandas e necessidades dos cuidadores na negociação do saber clínico e, às vezes, do epidemiológico. Por outro lado, a real incorporação de outros saberes, menos clínicos ou menos epidemiológicos, não é vislumbrada no horizonte dos serviços.

Ou seja, se a concepção de um novo modelo vai fundo ao questionar a capacidade do saber profissional (clínico-epidemiológico) para definir necessidades de saúde, bem como para organizar serviços, inovando ao propor legitimidade para as demandas populares, não faz o mesmo em relação às tecnologias e saberes possíveis de serem negociados e considerados legítimos no tratamento àquelas demandas. Ao contrário, rejeita o saber e as técnicas científicas como únicos instrumentos de definição e legitimação de necessidades, mas aceita-os, subliminarmente, como único saber-técnico legítimo e eficaz para ser oferecido como resposta aos problemas de saúde.

Dessa maneira, compreende-se que a dependência de um familiar-cuidador para a implementação do tratamento torna complexa a AIDS na faixa etária infantil. O grau de adesão da criança ao tratamento anti-retroviral estabelece relação direta com a compreensão que os familiares-cuidadores possuem acerca da doença, com as habilidades desenvolvidas no manejo da criança e da tecnologia utilizada e com as vivências valorativas e subjetivas da síndrome.

No cerne dessas contradições está o modelo individual de atendimento à criança pela unidade de saúde. Se, por um lado, a promoção desse modelo assegura a privacidade e o anonimato dos “portadores”, por outro, cria uma zona de isolamento, que leva os familiares a

não se encontrarem, não trocarem experiências, não somarem forças e não se fortalecerem coletivamente no enfrentamento do estigma social e do preconceito. Falar e silenciar são tensionados no discurso dos familiares-cuidadores e, tanto a unidade de saúde quanto os profissionais que nela atuam fazem parte dessa tensão, mantendo um modelo de atendimento individual apolítico e acrítico.

Embora a Política Nacional de DST/AIDS tenha sofrido mudanças ao longo do tempo, os princípios instaurados na década de 80 mantêm-se até os dias de hoje, como, por exemplo, o conceito de **distribuição gratuita**. É preciso lançar sobre essa expressão um olhar crítico para apreender o sentido que dela deriva, já que gratuidade aproxima-se de assistencialismo. Na polifonia do discurso dos familiares cuidadores está o sentido que foi apropriado por eles na interlocução com os profissionais de saúde e na audiência com a mídia, os técnicos e os políticos. Em um país em que um terço do Produto Interno Bruto provem dos impostos diretamente pagos pelo cidadão, poder-se-ia pensar em termos de uma política de **acesso** ao medicamento e não de distribuição gratuita.

Esse fenômeno ganha importância em função das demandas permanentes oriundas da soropositividade da criança, que se expressam como necessidades especiais de saúde, e que exigem que os familiares-cuidadores se insiram em um universo objetivo, antes desconhecido. Em conjunto com essas demandas, os profissionais de saúde vêem-se diante de uma criança frágil e dependente de tecnologia, por vezes em estado grave de saúde, requerendo ações rápidas e objetivas.

Pode-se perceber a determinação negativa que a zona de silenciamento exerce no processo de adesão à terapia anti-retroviral, ao restringir as redes social e institucional<sup>22</sup> de apoio, inviabilizando o diálogo e mantendo o núcleo familiar solitário com o seu drama cotidiano. Esse fato tem repercussões práticas para a implementação do cuidado medicamentoso e para a própria formação imaginária do familiar-cuidador e da criança acerca do fármaco.

Dessa maneira, a nossa hipótese inicial, além de confirmada como exposto no parágrafo anterior, também foi ampliada pelo poder de organização que o ocultamento, o silêncio e o silenciamento adquiriram no cotidiano dos familiares-cuidadores. Dessa maneira, o conjunto desses fenômenos não se comportou como mais um dos elementos que interferem na adesão à terapia, mas como o elemento ao redor do qual vários outros se associam (rede

---

<sup>22</sup> Referimo-nos àquelas que não pertencem à rede de atendimento à saúde.

social, habilidades manuais e capacidade cognitiva, dentre outros) determinando maior ou menor nível de aderência ao tratamento.

Estes atores sociais, conseqüentemente, aparentam estar impedidos de analisarem criticamente a realidade em que vivem, questionando a origem do preconceito e o relacionamento com os demais grupos humanos e institucionais. O não-dizer, o ocultar, o silenciar e o silenciar-se são ações que se constituíram como obstáculos à *ad-miração* da realidade. Isto se deve ao fato deste conceito freiriano incluir o sentir-se integrado à situação, objetivá-la em sua criticidade e, assim, analisá-la com vistas a construir soluções a partir da própria experiência e do diálogo.

Os discursos fortemente construídos pelo processo parafrástico explicitam esse impedimento, demonstrando um viver estruturado em função da determinação externa e consubstanciando um cotidiano segundo as regras de pessoas e/ou instituições de referência. Apesar de compreender os motivos que levam a este comportamento, deve-se destacar a presença discreta de atitudes criativas e polissêmicas no cuidado realizado no domicílio, apesar das dificuldades encontradas e das demandas expostas, normalmente terreno propício ao desenvolvimento de tais comportamentos.

Por todas as questões pontuadas nesta conclusão, além do explicitado na discussão e na análise dos dados, observamos que os sujeitos da pesquisa estão se movimentando entre as consciências freiriana mágica e ingênua.

A consciência mágica esteve presente na formação imaginária de transformação instantânea da realidade, sem a participação do próprio familiar-cuidador. Com relação à ingênua, foi observado um certo simplismo na interpretação do cotidiano, uma vez que apresentaram dificuldades para aprofundar a análise da realidade na busca da causalidade das situações, construindo conclusões apressadas, superficiais e, conseqüentemente, frágeis.

Outra característica relaciona-se a formas gregárias de comportamentos como as observadas na discursividade e na conduta frente a algumas instituições, mantendo os cuidadores restritos ao grupo social que conhece o diagnóstico de soropositividade e restringindo a sua rede de apoio. Esse fato pode gerar uma roda viva em que o preconceito e a segregação condicionam determinados comportamentos e estes, por sua vez, aumentam a distância da sociedade, tendendo a formar grupos cada vez mais coesos e com uma progressiva diminuição de inserção social.

Além disso, apresentaram uma justaposição de saberes e fazeres diferentes, constituindo-se como ferramentas importantes a determinados momentos, mas sem a



construção e a realização de uma aliança entre eles, fundamento para um fazer crítico e contextualizado.

A apreensão do cotidiano existencial como dado estático mostrou-se como outra característica. Nesse sentido, não se referiram à possibilidade de mudança e/ou transformação da situação vivida, especialmente com relação às construções culturais, sociais e, conseqüentemente, humanas da síndrome. O desejo de mudança pontuado foi apenas o da superação do diagnóstico de soropositividade através da cura divina, possuindo relação com a consciência mágica supracitada.

Portanto, a primeira temática de educação a ser levada em consideração pela unidade de saúde, comum às duas dimensões trabalhadas, refere-se ao processo de desvelamento da realidade, em conjunto com os sujeitos, oportunizando o movimento de transitividade da consciência. A educação dialógica apresenta-se como uma ferramenta viável, por permitir o surgimento da experiência do cuidador como tema gerador e, assim, possibilitar a discussão das questões, temáticas e dos fenômenos que estão correlacionados ao cotidiano existencial e vivencial.

A segunda temática refere-se à problematização acerca do ocultamento, do silêncio e do silenciamento, bem como as suas implicações para o cuidado medicamentoso e para o processo de crescimento e desenvolvimento da criança. Mesmo considerando que essa ação não tem a capacidade de eliminar esses fenômenos da cotidianidade dos familiares, acredita-se que a análise crítica da realidade permite que sejam retirados do seu papel de organizadores do cotidiano.

Nesse sentido, esses fenômenos poderão se constituir como ferramentas para a construção de uma cultura de resistência, sem se apresentarem como transversais à discursividade e ao dia-a-dia dos sujeitos. Nesse contexto, serão deslocados da posição de organizadores para o de instrumental às situações necessárias, como o ocultamento da soropositividade a um grupo social que não tem razões para conhecê-la.

Deve-se considerar, ainda, a sua influência na constituição da identidade infantil, uma vez que este ser em construção capta subjetivamente o que a objetividade do cotidiano tenta esconder, em um processo impossível de normalização. O dia-a-dia vivenciado possui especificidade frente ao das outras crianças e dos próprios cuidadores, o que demarca a presença da síndrome em seu contexto, mesmo em forma latente.

Com relação a outros temas pertinentes à educação, o processo de superação da doença e do cuidado apresenta-se como fundamental, pois determina a forma como os familiares-cuidadores se relacionarão com a criança, inclusive no sentido de desenvolver a

empatia como base necessária ao cuidado. A negociação dos saberes profissionais torna-se importante, de modo a permitir que os familiares-cuidadores compreendam as transformações orgânicas ocorridas e dêem sentido à fragilidade clínica da criança. Por outro lado, podem oportunizar a inclusão do divino no processo de forma pertinente e permitir a construção de modos próprios de realizar o cuidado, que sejam não só cientificamente adequados, mas também contextualizados do ponto de vista psico-sócio-cultural.

A dimensão da objetividade explicitou as demandas de educação presentes na cotidianidade dos sujeitos, que interferem diretamente na execução do cuidado. Desvelou, ainda, dificuldades quanto à manipulação do frasco e às recomendações de oferecimento do fármaco, dificuldades estas normalmente ocultas no cotidiano das unidades de saúde e, possivelmente, ainda não objetivadas na formação imaginária de todos os familiares-cuidadores.

O mesmo aconteceu com as tecnologias de saúde, como seringas e copos-medidas que, ao se tornarem desafios à implementação do cuidado medicamentoso, dificultam a movimentação dos familiares cuidadores entre as demandas diárias. Perpassando essas questões, encontra-se o processo de crescimento e desenvolvimento infantil, que exige dos cuidadores novas estratégias, saberes e práticas para a manutenção de uma boa adesão.

O princípio da matemática explicita que os familiares-cuidadores transformam dose em volume, demonstrando a não linearidade entre o recebimento de informação e as transformações da prática de cuidado. Nesse aspecto concordamos com Bakhtin, ao desprezar o modelo tradicional de comunicação e valorizar o esquema circular, no qual vários fatores estão presentes em uma retroalimentação cujas ressignificações são feitas e refeitas continuamente.

Todo esse cenário do cotidiano familiar possui relação com a unidade de saúde, tendo origem na comunicação estabelecida e no modelo de atendimento adotado. Esse fato, contudo, se esvai nas tramas diárias, adquirindo novos sentidos e significados que fogem ao controle dos profissionais de saúde.

Considera-se, então, que o profissional, ao enunciar a sua palavra, a expõe às ressignificações dos familiares-cuidadores, o que exige, ao mesmo tempo, atenção e desenvolvimento de espaços em que seja possível o diálogo acerca do sentido atribuído ao dito. Isso não se reduz a solicitar repetições acerca do enunciado, especialmente porque esse processo se dá no embate entre o sentido atribuído ao dito profissional e as demandas concretas oriundas da soropositividade da criança.

As estratégias adotadas pelos familiares para a implementação do cuidado medicamentoso promoveram o entrecruzamento em que a polifonia médica e as ressignificações efetuadas se substituem continuamente, conformando cuidados ora próximos, ora diferentes das recomendações profissionais. O dizer que legitima a ação não é seguido em sua totalidade e esse fato parece possuir relação com um dialogismo que contempla negociações que nem sempre se traduzem em práticas.

Para a transformação dessa situação, considera-se que estratégias dialógicas que abarquem tanto a complexidade quanto o aspecto pragmático presentes no cotidiano existencial dos familiares-cuidadores podem ser utilizadas, tornando mais familiares e próximas a realização do cuidado e as suas tecnologias. Sugere-se, assim, a utilização da dinâmica do Concreto como atividade pedagógica em saúde, capaz de proporcionar as condições ideais para a realização de uma aliança de saberes entre o científico e o senso comum, construindo um bom senso eficaz à vida das crianças HIV positivas.

O uso dessa estratégia justifica-se por dois motivos. O primeiro, pelo ambiente dialógico no qual são compartilhados experiências, saberes e conhecimentos, favorecendo a autocrítica e a criticidade frente ao vivido. O segundo, pela manipulação de materiais utilizados no cotidiano e pela reflexão acerca do cuidado implementado, permitindo a explicitação das ressignificações realizadas, a crítica acerca da sua pertinência e a decisão relativa à sua continuidade.

Nesse contexto, cabe ainda ressaltar o papel dos profissionais de saúde, principalmente do enfermeiro, na construção de uma educação em saúde caracteristicamente dialógica, que permita aos familiares-cuidadores construírem-se como pessoas críticas e capazes de transformar a zona de silêncio que envolve a família e a criança soropositiva. Os profissionais necessitam, então, transitar entre questões objetivas e subjetivas, técnicas e não-técnicas, para abarcarem a complexidade do cotidiano vivenciado por aqueles familiares.

Ao mesmo tempo, a capacidade dos profissionais de expressarem empatia em relação a esse cotidiano multifacetado apresenta-se como importante. Nesse aspecto, ser dialógico não significa apresentar um comportamento gentil e, por isso, fomentar falsas esperanças, mas sim possibilitar a enunciação da própria palavra, reconstruindo o mundo e proporcionando uma redução da presença da paráfrase como repetição do dizer alheio.

Somente nessa relação dialógica e problematizadora apresenta-se possível o processo de humanização de todos os envolvidos (profissionais de saúde, familiares-cuidadores e crianças), em uma constante construção e reconstrução de si e do outro, frente à situação-limite que é o HIV. Faz-se necessária, então, a dialética entre a competência

profissional/técnica e a sensibilidade frente ao cotidiano tão complexo como se apresentou neste estudo, de modo que se construa, junto com o familiar-cuidador, a possibilidade de **ser mais**, uma vez que o ser humano é inacabado e inconcluso por natureza e essência.

Para viabilizar o caminho de superação do quadro exposto, o diálogo pretendido entre esses atores sociais necessita estar pautado na sua compreensão como o encontro amoroso de ambos mediado pelo mundo. Ele se caracteriza pela amorosidade por referir-se à transformação do mundo, para que o transformando, o humanizem para a humanização de todos.

Assim, profissionais de saúde e familiares-cuidadores possuem responsabilidades com a humanização mútua e com este processo no âmbito do cuidado com a criança, ao resgatar o respeito à criança como sujeito de seu cuidado, considerando os limites cognitivos e psicossociais que caracterizam o seu estágio de desenvolvimento. Esse diálogo reduziria a introdução de tecnologias de saúde no cotidiano dos familiares-cuidadores como invasores culturais, possibilitando a elevação dos níveis de adesão à terapia anti-retroviral.

A aliança de saberes apresenta-se, assim, como uma possibilidade concreta de ocorrência do diálogo freiriano na cotidianidade da unidade de saúde. Nesse contexto, os conhecimentos não seriam depositados, mas sim negociados a partir da mediação do dia-a-dia do familiar-cuidador, com as suas demandas e necessidades. Isto torna a tecnologia de saúde menos estranha, permite discutir as deficiências particulares para a execução do cuidado e demonstra as soluções criativas implementadas para fazer frente aos desafios.

Como um *feed-back* desse processo, os profissionais teriam acesso as ressignificações efetuadas, explicitando a reconstrução do dito na formação imaginária dos cuidadores. Nesse ponto, nova aliança de saberes necessitaria ser construída, de modo que as ressignificações não implicassem em uma baixa adesão à terapêutica ou em risco para a criança, ao mesmo tempo em que permitiriam os familiares-cuidadores avançarem na compreensão da realidade.

Dessa forma, o processo específico de crescimento e desenvolvimento a que a criança soropositiva está submetida e as repercussões desse fato sobre a auto-imagem do futuro adolescente poderão ser mais bem apreendidos, assim como familiares-cuidadores e profissionais de saúde terão a oportunidade de se prepararem melhor para o enfrentamento dessa nova situação-limite.

Como percebido, o desvelamento da cotidianidade desses grupos familiares, em que diversas questões e movimentos se cruzam, gerando maior ou menor grau de adesão, apresenta-se como uma das maiores contribuições deste estudo. Nesse ato de desvelamento, as dimensões da objetividade e da subjetividade demonstraram os vários aspectos de

organização desse cotidiano e o drama existencial e vivencial que se faz presente em suas histórias.

Nesse sentido, o método criativo e sensível permitiu que se construísse um espaço no qual se tornou possível “ter voz”, mediando o viver pela dialogicidade grupal. Esse fato torna-se relevante ao considerarmos a pragmaticidade das questões geradoras de debate, que não inibiu a subjetividade como um aspecto relevante no movimento discursivo grupal.

Além disso, a dinâmica do Concreto, que tende a conformar uma discursividade voltada diretamente ao fazer, colocou-se como espaço para compartilhar percepções, idéias, sentimentos e ressignificações, nem sempre tão “práticas” quanto esperávamos, mas fundamentais à existência e às vivências de cada familiar-cuidador e das crianças cuidadas. Por trás do papel de quem executa o cuidado, responsável pela sobrevivência do outro e mediador desse cotidiano, percebeu-se alguém que sofre com a possibilidade da morte, se apresenta tenso com a fragilidade orgânica, possui clareza do preconceito que se localiza no entorno da síndrome, ressignifica o dito profissional e reconstrói um dia-a-dia em que a dor de reconhecer a soropositividade se faz presente, mas a alegria de saber que a vida se mantém, com todas as suas belezas e os seus desafios, permitindo que a esperança seja mantida, quer seja através do divino ou da tecnologia.

Nesse sentido, o estudo também descortina, para os profissionais de saúde, uma realidade que se perpetua para além ou apesar de suas intervenções, influenciando decisivamente no processo de adesão da família e da criança, assim como na sua sobrevivência. Demonstra também que outras variáveis incidem sobre o processo saúde-doença sem que a unidade de saúde as controle ou, em alguns casos, até mesmo conheça a sua existência e importância.

As implicações do estudo para a prática de enfermagem transcendem as relações meramente tecnológicas da administração do medicamento. Os resultados explicitaram ainda o aspecto multifacetado do cotidiano familiar e infantil perpassado pelo fenômeno HIV/AIDS, que não se restringe às dimensões biológicas ou patológicas da síndrome. Pelo contrário, abarca complexas questões sociais, culturais, religiosas e econômicas que determinam posicionamentos e atitudes frente ao fato de reconhecer a soropositividade da criança e o modo como ocorre a inserção dessa situação em uma totalidade de significados que compõem o ser e o existir de cada familiar-cuidador.

Nesse sentido, o estudo nos provoca ao questionamento do modelo atual de educação em saúde pelo seu caráter prescritivo, pouco dialógico e, frequentemente, pouco efetivo na resolução de situações cotidianas enfrentadas pelas crianças e seus familiares-cuidadores. As

concepções aqui apresentadas também questionam o conhecimento dos profissionais como a única forma adequada de contemplar o problema e reforçam a importância da aliança de saberes como uma estratégia fundamental para a construção de um processo educativo que ofereça respostas às inquietações e demandas do núcleo familiar.

De modo semelhante, propicia uma oportunidade de reflexão aos profissionais de saúde acerca de dimensões que não se revelam espontaneamente, mas que estão presentes na cotidianidade dos sujeitos. Nesse contexto, ganha destaque a subjetividade dos sujeitos que constrói uma forma própria de representar a situação, de conferir-lhe significado e, assim, de concretizá-la em seu dia-a-dia.

Propõe, ainda, a implementação de uma tecnologia de educação em saúde que abarque tanto a complexidade e a concretude necessárias à execução do cuidado medicamentoso diário e permita o surgimento da subjetividade de cada cuidador. Isso permitirá que a unidade e os profissionais de saúde possam contribuir de maneira mais pertinente às dificuldades e desafios enfrentados por este ator social.

Frente a este contexto, a construção de materiais educativos simples, objetivos e extraídos da discursividade dos sujeitos e da análise de discurso torna-se viável, ao retomar o diálogo com o grupo pesquisado e abordar as questões críticas que possuem influência direta no cuidado medicamentoso. Nesse sentido, não só cartazes, mas principalmente almanaques e vídeos que retratem este cotidiano e com os quais os familiares-cuidadores possam se identificar são estratégias pertinentes e que podem causar impacto.

A manutenção de enfermeiro na equipe de atendimento à família da criança soropositiva nas instituições de saúde no Brasil, desenvolvendo ações educativas direcionadas às suas necessidades de aprendizagem, apresenta-se também como outra sugestão para o enfrentamento das dificuldades objetivas relacionadas à adesão. Por sua proximidade com a clientela, por sua facilidade de comunicação e por seu perfil de educador, este profissional possui uma importante função no sentido de aumentar os níveis de adesão e de proporcionar maior qualidade de vida a esta população.

Construir os últimos parágrafos deste estudo implica reconhecer mais questionamentos do que respostas, como consequência do cotidiano que se desvelou junto a esses sujeitos. Essa constatação apresenta-se como a força motriz que mantém o desejo de aprofundar a realidade em busca de outras respostas, à medida que, simultaneamente, novas perguntas se formam, gerando o contínuo processo da ciência e do saber na vida do pesquisador e na sociedade.

Reconhecer que várias perguntas surgiram significa também fugir de respostas simples que, embora disponíveis, não conseguem se sustentar ante a complexidade da vivência e da

experiência que se mostraram nas formações imaginárias e discursivas dos sujeitos. Isso evita que “receitas de bolo” sejam confeccionadas e que se construa uma apreensão ingênua das situações encontradas.

Com isso, cabe questionarmos: Como está se dando a construção da identidade infantil frente à perda dos genitores, o uso contínuo do medicamento, a realização periódica de exames laboratoriais, a consulta mensal e a superproteção a que está submetida? Que determinações o constante não-dizer, engendrado pelo ocultamento, implicará na formação da personalidade desse futuro adolescente?

Ainda que os cuidadores consigam romper o ocultamento, o silêncio e o silêncio como organizadores do cotidiano, em que medida esses fenômenos serão determinantes na forma como esse ser em construção se relacionará com as pessoas e com a sociedade? Como se mostrarão (ou se ocultarão) na conquista de direitos de cidadania, se a formação imaginária se construiu em meio à necessidade de se esconder?

Essas questões demonstram a necessidade de desvelamento de outras facetas desse cotidiano e, conseqüentemente, de novos estudos que avancem no aprofundamento da temática, propondo soluções para as problemáticas encontradas, de modo que se construa uma vivência mais humana e digna para essas crianças e seus familiares-cuidadores.

## REFERÊNCIAS





## REFERÊNCIAS

- ABREU, A. S. *Curso de Redação*. São Paulo: Editora Ática, 2002. 144 p.
- ACÚRCIO, F. A.; GUIMARÃES, M. D. C. Utilização de Medicamentos por Indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 33, n 1, p. 73-84, 1999.
- ADÃO, V. M.; MERIGHI, I. M. Grupo de Adesão: Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E (orgs). *Tá Difícil de Engolir? Experiências de Adesão ao Tratamento Anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: NEPAIDS, 2000. Cap. 5, p. 129-134.
- ALMEIDA, M. C. P.; MELLO, D. F.; NEVES, L. A. S. O Trabalho de Enfermagem e sua Articulação com o Processo de Trabalho em Saúde Coletiva-Rede Básica de Saúde em Ribeirão Preto. *Rev. Bras. Enfermagem*, Brasília, v. 44, n. 2/3, p. 64-75, 1991.
- ALVIM, N. A. T. *Práticas e Saberes sobre o Uso de plantas medicinais na vida das enfermeiras. Uma construção em espiral*. 1999. 145 f. Tese (doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 1999.
- ALVES, R. *Tempus Fugit*. São Paulo: Paulus, 1999. 207 p.
- AMADOR, J. T.; LOZANO, J. S.; GOMEZ, M. I. J. Tratamiento antirretroviral de La Infección VIH en la Infância. *Anales Españoles de Pediatría*, Madri, v. 20, n. 48, p. 456-469, 1998.
- AMERICAN ACADEMY PEDIATRICS. Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome: Education in School. *Pediatrics*, Washington, v. 101, n. 5, p. 250-9, May 1998.
- AMERICAN ACADEMY PEDIATRICS. Planning for Children whose Parents are Dying of HIV/AIDS. *Pediatrics.*, Washington, v. 103, n. 2, p. 150-165, Feb. 1999a.
- AMERICAN ACADEMY PEDIATRICS. Disclosure of Illness Status to Children and Adolescent with HIV Infection. *Pediatrics*, Washington, v. 103, n. 1, p 75-91, Jan. 1999b.
- AMORIM, M. A Contribuição de Mikhail Bakhtin: a tripla articulação ética, estética e epistemológica. In: FREITAS, M. T.; JOBIM E SOUZA, S.; KRAMER, S. (orgs). *Ciências Humanas e Pesquisa: Leituras de Mikhael Bakhtin*. São Paulo: Cortez, 2003. Cap. 1, p. 11-27.
- ANNAN, K. *Mensagem do secretário-Geral da ONU por Ocasão do Dia Mundial da AIDS/SIDA, 01 de dezembro de 2004*. Disponível em: [www.nossasaopaulo.com.br/Reg\\_SP/Barra\\_escolha/ONU\\_AIDS.htm](http://www.nossasaopaulo.com.br/Reg_SP/Barra_escolha/ONU_AIDS.htm). Acessado em: 30 maio de 2005. 04 p.
- ARANDA, D. A. L. *As Dimensões do Cuidado à Criança: um diálogo entre famílias e equipe de saúde na comunidade*. 2003. 136 f. Tese (doutorado em enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2003.

ARILHA, M. *Políticas Públicas de Saúde, Mulheres e DST/Aids: reajustando o olhar*. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. 190 p

AYRES, J. R. C. M.; CALAZANS, G. J.; FRANÇA JÚNIOR, I. Vulnerabilidade do Adolescente ao HIV/AIDS. In: VIEIRA, E. M.; FERNANDES, M. E. L.; BAILEY, P.; McKAY, A.(orgs). *Seminário Gravidez na Adolescência*. Associação Saúde da Família: Pinheiros, 1998. p. 97-109.

BAKHTIN, M. *Marxismo e Filosofia da Linguagem. Problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem*. São Paulo: Ed. Hucitec, 1992a. 196 p.

BAKHTIN, M. *Estética da Criação Verbal*. São Paulo: Martins Fontes, 1992b. 421 p.

BARROS, D. L. P. Contribuições de Bakhtin às Teorias do Texto e do discurso. In: FARACO, C. A.; TEZZA, C.; CASTRO, G. de (orgs.). *Diálogos com Bakhtin*. Curitiba: Ed. UFPR, 2001. Cap. 2. p. 21-68.

BASTOS, F. I. et al. O Não-Dito da AIDS. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 90-96, jan-mar, 1993.

BOFF, L. *América Latina: da conquista à nova evangelização*. Rio de Janeiro: Ática, 1997. 215 p.

BOFF, L. *Saber Cuidar – Ético do humano, compaixão pela Terra*. Petrópolis: Vozes, 1999. 199 p.

BOFF, L.; BETTO, F. *Mística e Espiritualidade*. São Paulo: Rocco, 1999. 160 p.

BETTENCOURT, E. T. *Católicos Perguntam*. São Paulo: MSA, 1997. 167 p.

BOTELHO, P. A. P. *O Analfabetismo Funcional*. Disponível em: [www.guiarh.com.br/paulobotelho.htm](http://www.guiarh.com.br/paulobotelho.htm). Acesso em: 12 jun. 2004. 6 p.

BRAIT, B. A Natureza Dialógica da linguagem: formas e graus de representação dessa dimensão constitutiva. In: FARACO, C. A.; TEZZA, C.; CASTRO, G. (orgs.). *Diálogos com Bakhtin*. Curitiba: UFPR, 2001. Cap. 3, p. 69-92.

BRASIL. Ministério da Justiça. *Estatuto da Criança e do Adolescente – Texto resumido*. Brasília: Ministério da Justiça, 1990. 15 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde – Coordenação de DST e AIDS. *Política Nacional de DST/AIDS – princípios, diretrizes e Estratégias*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999a. 90 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. *Manual de Controle das DST/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999b. 142 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. *Guia de Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças*. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. 94 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. *Critérios de Definição de casos de AIDS em Adultos e Crianças*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004a. 53 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. *Estatísticas de HIV/AIDS no Brasil*. Disponível em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em: 03/03/2004(b). 06 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. *Guia de Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004c. 116 p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. *Boletim Epidemiológico DST/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004d. 48 p.

BUTTER, P.; PIZZO, M. T. *O Concreto e o Abstrato na Vivência do HIV*. São Paulo: Dom Bosco, 1992. 150 p.

CABRAL, I. E. *Aliança de Saberes no Cuidado e Estimulação da Criança-Bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem*. 1997. 210 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 1997.

\_\_\_\_\_. O Método Criativo e Sensível: alternativa de pesquisa em enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M. et al. *Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1998. Cap. 9, p. 177-203.

\_\_\_\_\_. A Constituição dos Saberes e Práticas das Famílias de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem, 54., 2002, Fortaleza. *Anais...* Fortaleza: ABEn, 2002a. p. 335.

\_\_\_\_\_. O Método Criativo e sensível na Produção do Conhecimento de Enfermagem. In: Congresso Internacional Pesquisando a Família, 1., 2002, Florianópolis, *Resumos...* Florianópolis, 2002b. 1 CD.

\_\_\_\_\_. A criança com necessidades especiais de saúde: desafios em um cuidar pelo profissional e a família. In: Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica, XII. Florianópolis. *Anais..* Florianópolis: SOBEP, 2003. p. 243.

CABRAL, I. E.; MORAIS, J. R. M. M.; SANTOS, F. F. O Egresso da terapia Intensiva Neonatal de Três Instituições de Ensino e a Demanda de Cuidados Especiais. *Esc. Anna Nery Rev Enferm*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 210-217, ago 2003.

CABRAL, I. E. et al. *Aliança de Saberes no Cuidado e Estimulação da Criança-Bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem*. Rio de Janeiro: Escola Anna Nery, 1999. 298 p.

CALDAS, C. P. O Processo de Envelhecimento. In: CALDAS, C. P. *A Saúde do Idoso: a arte de cuidar*. Rio de Janeiro: Editora, 1998. Cap. 4, p. 82-105.

CARNEIRO, S. *Linguística e Sociedade*. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 2003. 200 p.

CARVALHO, A. P. et al. Estudo de 176 Crianças Soropositivas para o HIV em Santa Catarina. *J. Pediatr.*, Rio de Janeiro, v. 73, n. 2, p. 80-7, mar-abr 1997.

CARVALHO, C. V. et al. Determinantes da Aderência à Terapia Anti-retroviral Combinada em Brasília, Distrito Federal, 1999-2000. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n.2, p. 593-604, mar-abr 2003.

CASTILHO, E. A; CHEQUER, P. Epidemiologia do HIV/AIDS no Brasil. In: PARKER, R. (org.) *Políticas, Instituições e AIDS – enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed./ABIA, 1997. Cap. 3, p. 18-42.

CECCATO, M. G. B. et al. Compreensão de informações Relativas ao Tratamento Anti-retroviral entre Indivíduos Infectados pelo HIV. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1389-97, set-out. 2004.

CEZAR-VAZ, M. R. et al. A Certeza Incerta da Morte e Suas Metáforas na Situação de Acometimento de AIDS – Tuberculose. *Texto Cont. Enferm.*, Florianópolis, v. 10, n. 3, p. 82-100, set-dez 2001.

CHÁVEZ, A. Infección por VIH em Pediatría. *Rev. Chil. Pediatr.*, Santiago, v. 71, n.2, p. 230-244, mar 2000.

CHEQUER, P. J. N. Tendências da Epidemia de AIDS no Brasil. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. *Fórum Nacional Prevenção e Controle da AIDS no Local de Trabalho*. São Paulo: Ministério da Saúde, 1995. p. 27-36.

CUNHA, S. R. *A Enfermeira educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade*. 2001. 167 f. Tese (doutorado em enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2001

DHALIA, C.; BARREIRA, D.; CASTILHO, E. A. A AIDS no Brasil: situação atual e tendências. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST /AIDS. *Boletim Epidemiológico DST/AIDS*, ano XIII, n. 1, semana epidemiológica 48/99 a 22/00. Brasília: Ministério da Saúde, 2000. p. 35-44.

DUFFY, L. Suffering, Shame and Silence: the stigma of HIV/AIDS. *JANAC*, Akron, v. 16, n. 4, p. 13-20, jan-feb. 2005

ELDRED, L. *Adherence in the Era of Prothease Innibitors*. John Hopkins AIDS SERVICE. Disponível em: < [http://www.hopkins-aids.Edu/jhas\\_htmlcode/hás\\_outres/jhas\\_outres\\_therapy.html](http://www.hopkins-aids.Edu/jhas_htmlcode/hás_outres/jhas_outres_therapy.html). Acesso em: 12 dez 2004. 15 p.

ELSEN, I. Desafios da Enfermagem no Cuidado de Famílias. In: ELSEN, I. et al. (orgs). *Marcos para a Prática de Enfermagem com Famílias*. Florianópolis: Ed. UFSC, 1994. Cap. 3, p. 61-77.

EPM. *O ABC do SUS*. São Paulo: Editora EPM, 1997. 230 p.

ENSP. AIDS: O que fazer? *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 66-83, jan-mar 1986.

FARACO, C. A. O Dialogismo como Chave de uma Antropologia Filosófica. In: FARACO, C. A.; TEZZA, C.; CASTRO, G (orgs). *Diálogos com Bakhtin*. Curitiba: UFPR, 2001. Cap. 5. p. 113-126.

FARACO, C. A. *Linguagem e Diálogo – as idéias lingüísticas do círculo de Bakhtin*. Curitiba: Crias edições, 2003. 135 p.

FERNANDES, J. C. L. Evolução dos Conhecimentos, Atitudes e Práticas relativas ao HIV/AIDS em uma população de favela do Rio de Janeiro. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 575-81, jul-set. 1998.

FERRAZ, A. F.; STEFANELLI, M. C. Interações Familiares de Pessoas vivendo com HIV e AIDS. *REME Rev. Min. Enferm*, Belo Horizonte, v. 5, n. 1/2, p. 52-59, jan-dez. 2001.

FIGUEIREDO, R. M. et al. Adesão de Pacientes com AIDS ao Tratamento com Antiretrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. *Rev. Latinoam. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 9, n. 4, p. 50-55, jul. 2001.

FIGUEIREDO, M. A. C.; COELHO, M. F. Atitudes Frente à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) e o atendimento Domiciliar do Paciente. Um estudo comparativo entre mães de portadores e não portadores do HIV. *DST J. Bras. Doenças Sex. Transm.*, Niterói, v. 8, n.1, p. 29-37, 1996.

FIGUEIREDO, S.; MARCOS, T. S. *Buscas e Soluções para a Epidemia*. Goiânia: Nerlim, 1995. 130 p.

FONSECA, M. G. P.; SZWARCOWALD, C. L.; BASTOS, F. I. Análise Sócio-demográfica da Epidemia de Aids no Brasil, 1989-1997. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 36, n. 6, p. 678-685, dez. 2002.

FREIRE, L. *Grande e Novíssimo Dicionário da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: A Noite Ed., 1976. 928 p.

FREIRE, P. *Conscientização: Teoria e prática de libertação*. São Paulo: Moraes, 1980. 202 p.

\_\_\_\_\_. *Pedagogia do Oprimido*. São Paulo: Ed. Paz e Terra, 1981. 207 p.

\_\_\_\_\_. *Educação como Prática da Liberdade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996. 150 p.

\_\_\_\_\_. *Pedagogia da Esperança. Um reencontro com a pedagogia do oprimido*. São Paulo: Paz e Terra, 1997. 245 p.

\_\_\_\_\_. *Ação Cultural para a Liberdade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1999. 85 p.

\_\_\_\_\_. *Pedagogia da Indignação: cartas pedagógicas e outros escritos*. São Paulo: UNESP, 2000. 134 p.

\_\_\_\_\_. *Pedagogia da Autonomia. Saberes necessários à prática educativa*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2001a. 165 p.

\_\_\_\_\_. Educando o Educador. In: FREIRE, P.; FREIRE, A. M. A. *Pedagogia dos Sonhos Possíveis*. São Paulo: UNESP, 2001b. p. 58-79.

\_\_\_\_\_. *Extensão ou Comunicação*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2001c. 93 p.

\_\_\_\_\_. *Alfabetização e Cidadania*. São Paulo: Cortez, 2003. 236 p.

FREITAS, M. T. de A. Bakhtin e a Psicologia. In: FARACO, C. A.; TEZZA, C.; CASTRO, G. (orgs.). *Diálogos com Bakhtin*. Curitiba: UFPR, 2001. Cap. 7, p. 165-187.

\_\_\_\_\_. A Perspectiva sócio-histórica: uma visão humana da construção do conhecimento. In: FREITAS, M. T. A.; JOBIM e SOUZA, S.; KRAMER, S. (orgs.). *Ciências Humanas e Pesquisa: leitura de Mikhael Bakhtin*. São Paulo: Cortez, 2003. Cap. 2. p. 26-38.

GADET, F. et al. Apresentação da Conjuntura em Lingüística, em Psicanálise e em Informática Aplicada ao Estudo dos Textos da França. In: GADET, F.; HAK, T. (orgs.) *Por uma Análise Automática do Discurso: uma introdução à obra de Michael Pêcheux*. Campinas: Ed. Unicamp, 2001. Cap. 2, p. 39-60.

GALVÃO, J. 1980-2001. *Uma Cronologia da Epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no Mundo*. Rio de Janeiro: ABIA, 2002a. 30 p.

\_\_\_\_\_. A Política Brasileira de Distribuição e Produção de Medicamentos Anti-retrovirais: privilégio ou um direito? *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 213-219, jan-fev 2002b.

GERALDI, J. W. A Diferença Identifica. A Desigualdade Deforma. Percursos Bakhtinianos de Construção Ética e Estética. In: FREITAS, M. T.; JOBIM E SOUZA, S.; KRAMER, S. (orgs.). *Ciências Humanas e Pesquisa: Leituras de Mikhael Bakhtin*. São Paulo: Cortez, 2003. Cap. 3, p. 39-56.

GOMES, A. M. T. *A Autonomia Profissional da Enfermagem em Saúde Pública: um estudo de representações sociais*. 2002. 264 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2002.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. ; SCHILKOWISKY, L. B. Crianças com HIV/AIDS de uma Unidade Ambulatorial Pública. Rio de Janeiro. Brasil, 2003: Conhecendo seu Perfil. *Rev. da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 55-68, dez. 2004.

GOMES, M. P. F. *Adesão ao Tratamento Medicamentoso de Crianças Vivendo com AIDS à Luz da Teoria das Representações Sociais*. 2004. 140 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2004.

GONÇALVES, A. P. F. *A Ciranda do Cuidar de Crianças no Círculo da Vida de Famílias de Rua: mediações dialógicas na interação com a enfermeira*. 2003. 222 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2003.

GRAY, H. B. Managed Care for Children with Special Health Care Needs: Michigan's Approach. *Pediatr Ann.*, Michigan, v. 26, n. 11, p 305-315, nov. 1999

GRUBMAN, S. et al. Older Children and Adolescents living with Perinatally Acquired Human immunodeficiency Virus Infection. *Pediatrics*, Washington, v. 95, n. 5, p 540-6, may 1995.

GRUSKI, A. B. Children with Special Health Care needs: introduction. *Pediatr Ann.*, Michigan, v. 26, n. 11, p. 45-60, nov. 1997.

HEIN, K. et al. Comparison of HIV + and HIV – Adolescents: risk factors and psychosocial determinants. *Pediatrics*, Washington, v. 95, n. 1, p. 70-83, jan. 1995.

HENRY, P. Os Fundamentos Teóricos da “Análise Automática do Discurso de Michael Pêcheux”. In: GADET, F.; HAK, T. (orgs.) *Por uma Análise Automática do Discurso*. Campinas: Unicamp, 2001. Cap. 1, p. 13-38.

HERDY, G. V. H. Correlação Clínico-Patológica de 12 Casos de SIDA em Crianças. *Assoc. Bras. de Pediat.*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 3, p. 133-137, nov. 1996.

ICKOVICS, R. J.; MEISLER, W. A. Adherence in AIDS Clinical Trials: a framework for clinical research and care. *J. Clin. Epidemiol.*, London, v. 50, n. 4, p. 385-391, may 1997.

INFOAIDS. *Túnel do Tempo*. Disponível em: [www.imediata.com](http://www.imediata.com). Acesso em: 20 abr 2004. 20 p.

INSTITUTO ANTONIO HUAISS. *Dicionário Huiass da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001. 2922 p.

INSTITUTO PAULO MONTENEGRO. *Alfabetismo Funcional*. Disponível em: [http://www.ipm.org.br/an\\_ind.php](http://www.ipm.org.br/an_ind.php). Acesso em: 12 maio 2004. 5 p.

JOBIM e SOUZA, S. Dialogismo e Alteridade na Utilização da Imagem Técnica em Pesquisa Acadêmica: questões éticas e metodológicas. In: FREITAS, M. T.; JOBIM E SOUZA, S.; KRAMER, S. (orgs). *Ciências Humanas e Pesquisa: Leituras de Mikhael Bakhtin*. São Paulo: Cortez, 2003. Cap. 5, p. 77-94.

JORDAN, M. S. et al. Aderência ao Tratamento Antiretroviral em AIDS: revisão de literatura médica. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (orgs.) *Tá Difícil de Engolir? Experiências de anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: NEPAIDS, 2000. Cap. 1, p 5-25.

KOCH, I. V. *A Coesão Textual – mecanismos de constituição textual, a organização do texto e os fenômenos de linguagem*. São Paulo: Contexto, 1997. 75 p.

KRAMER, S. Entrevistas Coletivas: uma alternativa para lidar com diversidade, hierarquia e poder na pesquisa em ciências humanas. In: FREITAS, M. T.; JOBIM E SOUZA, S.; KRAMER, S. (orgs). *Ciências Humanas e Pesquisa: Leituras de Mikhael Bakhtin*. São Paulo: Cortez, 2003. Cap. 4. p. 57-76.

LEITE, G. S. Estereótipos, AIDS e Exclusão. In: LENT, C. F. (org.). *Subjetividade e AIDS*. Rio de Janeiro: Ed. Banco de Horas, 2000. Cap. 5, p. 155-205.

LEMES C. Trégua Ameaçada. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (orgs.) *Tá Difícil de Engolir? Experiências de Adesão ao Tratamento Anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo: NEPAIDS, 2000. Cap. 7. p. 139-143.

LEVI, G. C. AIDS no Brasil. Situação Atual. *Pediatr. Mod.*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 113-9, maio 1987.

LIGNANI Jr., L. Adesão. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação de DST a AIDS. *Tendências da AIDS no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde. 2001. p. 10-23.

LIGNANO JR., L.; GRECO, D. B.; CARNEIRO, M. Avaliação da Aderência aos Anti-Retrovirais em Pacientes com infecção pelo HIV/AIDS. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 35, n. 6, p. 495-501, abr 2001.

LOPES, V. G. S. HIV Perfil da Atual transmissão heterossexual no Brasil. *DST J. Bras. Doenças Sex. Transm.*, Niterói, v. 10, n 6, p. 41-3, 1998.

LUNARDI FILHO, W. D. *O Mito da Subalternidade do Trabalho da Enfermagem à Medicina*. Pelotas: Ed. Universitária-UFPel/Florianópolis: UFSC, 2000. 206 p.

LOZANO, R.; GOMEZ, Q. *A Criança no Contexto da Soropositividade*. Brasília: Ed. UnB, 1998. 56 p.

MACHADO, I. A. Os Gêneros e a Ciência Dialógica do Texto. In: FARACO, C. A.; TEZZA, C.; CASTRO, G. (orgs). *Diálogos com Bakhtin*. Curitiba: UFPR, 2001. Cap. 10. p. 225-271.

MARQUES, H. H. de S.; SAKANE, P. T. Emergências em Crianças com AIDS. *Pediatr. Mod.*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 7, p. 218-23, jul. 1997.

MARQUES, H. H. S.; GRUMACHEL, A. S. AIDS na Criança: considerações gerais sobre a doença e abordagem terapêutica. *J. Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 68, pp. 81-86, jul. 1999.

MARQUES, S. C. *Representações Sociais da AIDS dos Servidores de um Hospital Universitário: um indicador para a implantação de programas de treinamento*. 2002. 172 f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2002.

MARQUES, H. H. S. Infecção pelo HIV na Criança. In: ISSLER, H.; LEONE, C.; MARCONDES, E. *Pediatria na Atenção Básica*. São Paulo: Sarvier, 2002. Cap. 6, p. 232-40.



MARQUES, S. C. et al. *A Epidemiologia da Transmissão Vertical no Cenário Brasileiro e Mundial*. Disponível em: [www.aids.gov.br/epidem\\_001/765.html](http://www.aids.gov.br/epidem_001/765.html) . Acessado em: 01 mar 2004. 26 p.

MATILDA, L. H; MARCOPITO, L. F. Aumento do Tempo de Sobrevida das Crianças com Aids – Brasil. In: BRASIL, Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. *Boletim Epidemiológico DST/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. p. 20-48.

MEDEIROS, L. C. M. *As Plantas Medicinais e a Enfermagem – a arte de assistir, de curar, de cuidar e de transformar saberes*. 2001. 215 f. Tese (doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2001.

MEHTA, S.; MORRE, R. D.; GRAHAN, N. M. H. Potential Factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, Washington, v. 11, n. 4, p. 1665-70, jul. 1997.

MENEGHIM, P. *O Enfermeiro Construindo e Avaliando Ações Educativas na Prevenção da AIDS*. 1993. 123 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo. 1993.

MEYERS, D; WEYTZMAN, F. C. *Crianças, AIDS e Família*. São Paulo: Ática, 1991. 86 p.

MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo: Hucitec, 1999. 269 p.

MORAES, J. R. M. M. *O Diálogo da Enfermagem com as Famílias de Crianças Egressas da Terapia Intensiva Neonatal: desvelando o universo temático*. 2003. 178 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2003.

MOREIRA, J. F. *Dicionário Mor da Língua Portuguesa*. São Paulo: Livro Mor Editora, 1967. 589 p.

MOREIRA, D. A. *Analfabetismo Funcional: introdução ao Problema*. Disponível em: [www.usp.br/analfabetismofuncional](http://www.usp.br/analfabetismofuncional). Acesso em: 12 jun. 2004. 7 p.

MOREIRA, M. D.; COSTA, A. R.; FELIPE, L. R. *Variáveis Associadas à Ocorrência de Quedas em Idosos Atendidos Ambulatorialmente*. 2004. 97 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2004.

MORROW, A. L. Knowledge and Attitudes of Day Character Parents and Care providers regarden Children Infected with human Immunodeficiency vírus. *Pediatrics*, Washington, v. 87, n. 6, p. 230-237, jun. 1991.

MOTTA, L. B. O que Determina o Envelhecimento? O que é Envelhecimento? In: CALDAS, C. P. (org.) *A Saúde do Idoso: a arte de cuidar*. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998. Cap. 3, p. 35-74.

MOTT, L. *HSH – um conceito equivocado e homofóbico que perpetua a conspiração do silêncio contra o “amor que não ousava dizer o nome”*. Disponível em: [www.dhnet.org.br/direitos/militantes/luizmott/mott3.html](http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/luizmott/mott3.html). Acesso em: 18 maio 2005. 10 p.

MOURA, M. M. D.; CONTEIRAS, H. *Doença Crônica na Infância: Cura ou Cuidado*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 2000. 30 p.

NASCENTE, A. *Dicionário da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: ABL, 1943. Volume 1. 587 p.

NASCENTE, A. *Dicionário Ilustrado da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Bloch, 1976. Volume 1. 296 p.

NEMES, M. I. B. *Aderência ao Tratamento por Antiretrovirais em Serviços Públicos de Saúde no Estado de São Paulo*. Brasília: Ministério da Saúde, 2000. 170 p.

SAMPAIO NETO, L. F. et al. O Impacto do Conhecimento Prévio da Soropositividade em Parturientes. *DST J. Bras. Doenças Sex. Transm.*, Niterói, v. 14, n. 5, p. 20-24, 2002.

NOVAES, R. R. Pentecostalismo, Política, Mídia e Favela. In: VALLA, V. V. (Org.). *Religião e Cultura Popular*. Rio de Janeiro: DP&A, 2001. Cap. 3, p. 41-74.

OLIVEIRA, D. C. *A Promoção da Saúde da Criança: análise das práticas cotidianas através do estudo de representações sociais*. 1996. 242 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo. 1996.

OLIVEIRA, S. M. S. et al. Humanização e Cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo. *Ciênc. Saúde Coletiva*, São Paulo, v.10, n. 3, p. 689-98, abr. 2005.

OLIVEIRA, S. M. S.; VILLELA, W. V. A Implicação dos Mecanismos do Luto na Exposição ao HIV. *DST J. Bras. Doenças Sex. Transm.*, Niterói, v. 16, n. 3, p. 7-14, 2004.

OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T. A Saúde da Criança como Sistema e Campo Social: relações entre representações e práticas de profissionais de saúde e mães. In: SCHAURICH, D.; MOTTA, M. G. C.; COELHO, D. F. (orgs). *Cuidado em Enfermagem à Criança e Adolescente na Perspectiva da Saúde e da Doença*. Porto Alegre: UFRGS, 2005. No prelo.

OPAS. *Saúde, Família e Rede de Apoio – considerações básicas*. Brasília: Ministério da saúde 1997. 15 p.

ORLANDI, E. P. A Análise do Discurso: algumas observações. *DELTA*, São Paulo, v.2, n.1, p. 105-126, 1986.

\_\_\_\_\_. *Interpretação: autoria, leitura, e efeitos do trabalho simbólico*. Petrópolis: Vozes, 1999. 102 p.

\_\_\_\_\_. *Análise de discurso: princípios e procedimentos*. Campinas: Pontes, 2001. 100 p.

\_\_\_\_\_. *As Formas do Silêncio: no movimento dos sentidos*. Campinas: Unicamp, 2002. 189 p.

\_\_\_\_\_. *A Linguagem e Seu Funcionamento – as formas do discurso*. Campinas: Pontes, 2003. 276 p.

\_\_\_\_\_. *A Cidade dos Sentidos*. Campinas: Pontes, 2004. 159 p.

ORTIGÃO, M. B. AIDS em Crianças: considerações sobre transmissão vertical. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, pp.142-8, Jan-Mar. 1995.

PAIVA, V. et al. Lidando com a Adesão: a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (orgs.) *Tá Difícil de Engolir? Experiências de ant-iretroviral em São Paulo*. São Paulo: NEPAIDS, 2000. Cap. 2. p. 27-78.

PAIVA, V.; PERES, C.; BLESSA, C. Jovens e Adolescentes em tempos de AIDS – Reflexões sobre uma década de Trabalho de prevenção. *Psicol. USP*, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 32-47, 2002.

PAPOLA, P.; ALVAREZ, M.; COHEN, H. J. Developmental and Service Needs of School Age Children with human Immunodeficiency virus Infection: a descriptive study. *Pediatrics*, Washington, v. 94, n. 6, p. 170-83, dec. 1994.

PARKER, R. Introdução. In: PARKER, R. (Org) *Instituições, Políticas e AIDS – enfrentando a epidemia no país*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 1997. p. 7-15.

PECHEUX, M. *Semântica e Discurso: uma crítica à afirmação do óbvio*. Campinas: Unicamp, 1997. 317 p.

\_\_\_\_\_. Análise Automática do Discurso. In: GADET, F; HAK, T. (orgs.) *Por uma Análise Automática do Discurso: uma introdução à obra de Michel Pêcheux*. Campinas: Editora da Unicamp, 2001. Cap. 2, p. 61-161.

PÊCHEUX, M. et al. Apresentação da Análise Automática do Discurso. In: GADET, F; HAK, T. (orgs.) *Por uma Análise Automática do Discurso: uma introdução à obra de Michel Pêcheux*. Campinas: Editora da Unicamp, 2001. Cap. 6, p. 253-282.

PECHEUX, M.; FUCHS, C. A Propósito da Análise Automática do Discurso: Atualização e perspectivas. In: GADET, F; HAK, T. (orgs.) *Por uma Análise Automática do Discurso: uma introdução à obra de Michel Pêcheux*. Campinas: Editora da Unicamp, 2001. Cap. 5, p. 163-252.

PIOT, P. *O Custo do Silêncio*. Disponível em: [www.iadb.org/idbamerica/Portuguese/AUG01P/aug01p6.html](http://www.iadb.org/idbamerica/Portuguese/AUG01P/aug01p6.html). Acesso em: 11 maio 2005. 13 p.

PRAÇA; N. S.; LATORRE, M. R. D. O. Saúde Sexual e reprodutiva com Enfoque na Transmissão do HIV: práticas de puérperas atendidas em maternidades filantrópicas do município de São Paulo. *Rev. Bras. Saúde Materno Infantil*, Recife, v. 3, n. 1, p. 61-74, jan-mar 2003.

PRATT, R. J. *AIDS: uma estratégia para a assistência de enfermagem*. São Paulo: Ática, 1986. 86 p.

PEREIRA, A. P. *As Vozes da Condição: o jogo do silêncio entre crianças HIV positivas, seus acompanhantes e equipe de saúde*. 2004. 84 f. Dissertação (Mestrado em Tecnologia Educacional) - Núcleo de Educação em Tecnologia Educacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2004.

REMOR, E. A. Aspectos Psicossociais na Era dos Novos Tratamentos da AIDS. *Psicol. Teor. Prát.*, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 283-7, set-dez 2002.

ROSAS, P. *Paulo Freire: aprendendo com a própria história*. Disponível em: [www.institutopaulofreire.com.br](http://www.institutopaulofreire.com.br). Acesso em: 03 fev 2004. 25 p.

RODRIGUES, M. S. P. *Enfermagem: Representação social das/os enfermeiras/os*. Pelotas: Editora e Gráfica Universitária/UFPel, 1999. 143 p.

RODRIGUES, C. S. et al. Interrupção do Acompanhamento Clínico Ambulatorial de Pacientes Infectados pelo HIV. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 183-90, 2003.

SAFONS, M. P. *Qualidade de Vida na Terceira Idade: uma proposta multidisciplinar*. Relato de Experiência. Disponível em: <<http://www.efdeportes.com/RevistaDigital-BuenosAires> - Ano 9, n. 64, set-dez 2003>. Acesso em: 18 maio 2004. 24 p.

SAMO, P. Y. et al. A. Avaliação do Nível de Compreensão da Prescrição Pediátrica. *J. Pediatr.*, Rio de Janeiro, v. 78, n. 2, p. 140-145, 2002.

SANTAROZA, E. *Quando Brincar é Dizer*. Uma experiência psicanalítica na infância. Rio de Janeiro: Ed. Relume-Dará, 1993. 230 p.

SANTELLI, J. S.; BIRN, A. E.; LINDE, J. L. School Placement for HIV infected Children: the Baltimore experience children. *Pediatrics*, Washington, v. 89, n. 5, p. 223-33, may 1992.

SANTOS, C. P.; NASCIMENTO, V. L. V.; FELIPE, Y. X. Aderência ao Tratamento Anti-Retroviral: resultados preliminares e reflexões da experiência em um serviço universitário – casa da AIDS. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (orgs.) *Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão aos anti-retrovirais em São Paulo*. São Paulo: NEPAIDS, 2000. Cap. 4. p. 115-127.

SENACK, M. Predicting Antiviral Compliance: physicians responsibilities vs patients rights. *Journal of International association of Physicians in AIDS Care*, Columbia, v. 3, n. 2, p. 45-48, 1997.

SCHABLE, B. et al. Who Are the Primary Caretakers of Children Born to HIV-infected Mothers? Results from a Multistate Surveillance Project. *Pediatrics*, Washington, v. 95, n. 4, p. 654-65, apr. 1995.

SCHONFELD, D. J. et al. Understanding of Acquired Immunodeficiency Syndrome by Elementary School Children – A developmental Survey. *Pediatrics*, Washington, v. 92, n. 3, p. 489-93, sept. 1993.

SCHONFELD, D. J. et al. A Randomized, Controlled Trial of a School-Based Multifaceted AIDS education Program in the Elementary Grades: the impact on comprehension, knowledges and fears. *Pediatrics*, Washington, v. 95, n. 4, p. 666-74, abril 1995.

SCHRAIBER, L. B. Liberdade, o Pressuposto do Trabalho. In: SCHRAIBER, L. B. *O Médico e o Seu Trabalho*. São Paulo: Hucitec, 1993. Cap. 5, p. 147-167.

SES/RJ – Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. *Boletim Epidemiológico DST/AIDS*. Rio de Janeiro: SESRJ, 2003. 32 p.

SILVA, F. D.; CABRAL, I. E. O Cuidado de Enfermagem à Criança no Pós-Terapia Intensiva Pediátrica: reflexos na produção científica nacional da década de 90. *Esc. Anna Nery Rev Enferm*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 93-103, abr. 2001.

SOARES, J. F. A. *A Vivência do Divino na Tradição de um Povo*. Petrópolis: Ed. Vozes, 1986. 238 p.

SOUSA, A. S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMMAN, V. L. A AIDS no interior da Família – percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Sci., Health Sci.*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004.

SOUZA, M. T.; PAREDES, T. E. *Desafios e Incógnitas da Família: soropositividade e cotidiano*. Petrópolis: FASE, 2002. 23 p.

SOUZA, A. I. J.; SIVA, K. M.; SILVA, M. Cuidando de Famílias de Crianças Soropositivas no Domicílio. *Ciênc., Cuid. Saúde*, Maringá, v.2, n. 2, p. 177-85, jul.-dez. 2003.

SPIEGEL, L.; MAYERS, A. Aspectos Psicossociais da Aids. In: ACADEMIA AMERICANA DE PEDIATRIA. *Clínicas Pediátricas da América do Norte*. Rio de Janeiro: Interlivros, 1991. p. 161-205.

STIFFMAN, A. R. changes in Acquired immunodeficiency Syndrome – related risk behavior after adolescence: relationships to Knowledge and Experience concerning HIV infection. *Pediatrics*, Washington, v. 89, n. 5, p. 142-57, sept. 1992.

STIPP, L. *Para Quem Interessar Possa, Tenho uma Doença Transmissível*. Juiz de Fora: Ed. UFJF, 1998. 102 p.

STELMANN, P. *HIV? sim! E agora?*. São Paulo: Escolas Profissionais Salesianas, 2005. 156 p.

STORCK, M. A. L. Doenças Sexualmente Transmissíveis no Contexto de ditas “Donas de Casa”. *DST J. Bras. Doenças Sex. Transm.*, Niterói, v. 13, n. 6, p. 41-48, nov-dez. 2001.

SZWARCWALD, C. L.; ANDRADE, C. L. T.; CASTILHO, E. A. *Estimativa do Número de Órfãos Decorrentes da AIDS Materna, Brasil, 1987-1999 – uma nota técnica*. Disponível em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br) Acesso em: 13 abr. 2000. 8 p.

TAVARES JR., P. A. Sintomas Preditivos de AIDS em Crianças Nascidas de Mães de Baixo nível de educação para saúde e não identificadas como expostas ao HIV-1. *Pediatr. Mod.*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 12, p. 153-67, dez. 1998.

TEIXEIRA, P. R. Políticas Públicas em AIDS. In: PARKER, R. (org.) *Políticas, Instituições e Aids*. Rio de Janeiro: ABIA. Jorge Zahar, 1997. Cap. 2, p. 43-68.

TERSARIOL, A. *Novíssimo Dicionário Ilustrado da Língua Portuguesa*. São Paulo: Libra, 1972. Volume 1. 352 p.

TIMERMAN, A. AIDS em crianças. *Pediatr. Mod.*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 151-158, maio 1987a.

TIMERMAN, A. AIDS: Perspectivas futuras. *Pediatr. Mod.*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, p. 270-75, jul. 1987b.

TRINDADE, M. P.; SCHIAVO, M. R. Comportamento Sexual das Mulheres em relação ao HIV/AIDS. *DST J. Bras. Doenças Sex. Transm.*, Niterói, v. 13, n. 5, p. 17-22, 2001.

TUNALA, L. et al. Fatores Psicossociais que Dificultam a Adesão das Mulheres Portadoras do HIV aos Cuidados de Saúde. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (orgs.). *Tá Difícil de Engolir? Experiências de adesão aos anti-retrovirais em São Paulo*. São Paulo: NEPAIDS, 2000. Cap. 3. p. 79-114.

UNAIDS. *HIV e AIDS nas Américas: uma epidemia multifacetada*. Nova York: UNAIDS, 2001. 55 p.

\_\_\_\_\_. *Pediatric HIV Infection and AIDS*. Nova York: UNAIDS, 2002. 8 p.

VAZ, M. J. R.; BARROS, S. M. O. B. Gestantes Infectadas pelo HIV – Caracterização e diagnóstico de enfermagem. *Acta Paul. Enfermagem*, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 78-89, abr-jun 2002.

VERMELHO, L. L.; SILVA, L. P.; COSTA, A. J. L. *Epidemiologia da Transmissão Vertical do HIV no Brasil*. Disponível em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em: 14 mar 2004. 13 p.

VIEIRA, N. F. C.; SHERLOCK, M. S. M. O (des)velamento do Cotidiano do Indivíduo Soropositivo: convivências e resistências. *DST J. Bras. Doenças Sex. Transm.*, Niterói, v. 9, n. 4, p. 4-7, 1997.

WALDOW, V. R. Cuidar/Cuidado: o domínio unificador da enfermagem. In: WALDOW, V. R.; LOPES, M. J. M.; MEYER, D. E. (orgs.). *Maneiras de Cuidar, Maneiras de Ensinar – A enfermagem entre a escola e a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Cap. 1, p. 7-30.

WONG, D. L. Impacto da Doença Crônica, Incapacitante ou da Morte Sobre a Criança e a Família. In: WONG, D. L. *Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 1999. Cap. 18, p. 467-505.

YAGUELLO, M. Introdução. In: BAKHTIN, M. *Marxismo e Filosofia da Linguagem. Problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem*. São Paulo: Hucitec, 1992b. p. 11-19.

## ANEXO A

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DA EEAN/UFRJ Nº 013/04 EM 31/08/2004.
--

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Eu, **Antonio Marcos Tosoli Gomes**, doutorando em enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, estou desenvolvendo a pesquisa **A Enfermagem e o Familiar de Criança em Terapia Anti-Retroviral: mediações de práticas de cuidado medicamentoso** e tenho como objetivos: (a) identificar, a partir dos familiares de criança em uso de medicamento o que eles precisam aprender sobre o mesmo; (b) analisar o sentido produzido pelos familiares sobre a adesão e o cuidado medicamentoso em um espaço grupal de diálogo e interação; e (c) discutir a prática educativa dialógica como facilitadora de conhecimentos e práticas de cuidados na adesão à terapia medicamentosa. Sua participação é de fundamental importância para a execução e a construção da pesquisa.

**Acerca dos encontros**

Gostaria de ter a oportunidade de me encontrar com você, junto com outros familiares ou pessoas responsáveis por crianças que freqüentam o ambulatório, como a sua. Teremos dois tipos de encontros distintos, denominadas de dinâmica do concreto e do corpo-saber. Ao todo, serão, no máximo, cinco encontros, com duração de 40 minutos para a dinâmica do concreto e 2 h para a do corpo-saber. Elas acontecerão em uma sala especialmente preparada para isso, pois é silenciosa, aconchegante e privativa, localizada no 2º andar do HESFA, no mezanino. Serão oferecidos um pequeno lanche, água e café que consideramos necessários para que você se sinta bem e confortável. Sempre que estiver conosco, proveremos os recursos necessários para o pagamento da passagem de ônibus para o deslocamento de sua residência até o HESFA. Se for do seu desejo, os nossos encontros poderão ocorrer no mesmo dia da consulta ambulatorial agendada para seu filho ou para você. Disponibilizaremos uma pessoa para desenvolver atividades recreacionais e educativas com a sua criança, enquanto você estiver conosco na dinâmica. Em cada encontro você terá oportunidade de dividir suas vivências e experiências no cuidar de seu filho com outros familiares que estão vivendo situação semelhante a sua.

**Acerca das oficinas de cuidado**

Elas ocorrerão em grupo, mediadas por debates e atividades educativas conduzidas por músicas, filmes, recorte e colagem, desenho e teatro acerca das estratégias que você usa para que o seu filho tome os medicamentos. Durante o seu desenrolar você terá uma participação ativa, de modo a não ficar cansativo. O nosso propósito é que o debate gire em torno das seguintes questões: **o que tenho feito para que meu filho tome o remédio? e O que ele/ela sente depois que toma o remédio?**

**Da participação na Pesquisa**

Sua participação na pesquisa é voluntária. Você pode optar em não participar ou pode decidir que não quer continuar em seu desenvolvimento, em qualquer momento, sem nenhum ônus de qualquer espécie. Independente de sua escolha, ressalta-se que não haverá nenhuma dificuldade na continuidade do atendimento prestado à você ou ao seu filho. Ou seja, caso não deseje participar da pesquisa ou decline de sua participação em algum momento, é assegurado a continuidade do atendimento de seu filho.

**Acerca das informações fornecidas**

As informações fornecidas serão usadas para fins de pesquisa, exclusivamente, e quem me dirá a forma de identificação de sua fala será você. A nossa intenção é impedir sua identificação por qualquer pessoa, em qualquer circunstância. Somente manteremos na pesquisa as falas que você concordar que permaneça.

**Acerca dos Benefícios**

A sua participação e contribuição poderá trazer ou não benefícios diretos para a sua criança, já que se trata de encontros grupais com troca de conhecimentos, vivências e experiências

**Acerca do contato com o pesquisador**

No caso de se fazer necessário falar comigo, estarei disponível para atendê-lo pelo telefone (24) 9916-7700.

**Antonio Marcos Tosoli Gomes**

Doutorando em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ

Eu, \_\_\_\_\_, responsável legal pela criança \_\_\_\_\_, após receber explicações do pesquisador Antonio Marcos Tosoli Gomes autorizo o registro e utilização de minha produção verbal para fins de pesquisa. Esses encontros acontecerão no 2º andar, mezanino, sala 3 do HESFA. Caso eu não concorde em participar da pesquisa, não haverá nenhum prejuízo da assistência prestada à mim ou ao(a) meu(minha) filho(a) no ambulatório. Os resultados deste estudo, serão utilizados apenas com finalidade científica.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Responsável



This document was created with Win2PDF available at <http://www.daneprairie.com>.  
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)